

Université de Montréal

**Processus de gratification chez des aidantes familiales libanaises  
prenant soin de leur proche âgé**

par

Rima Sassine

Faculté des sciences infirmières

Thèse présentée à la Faculté des Études Supérieures  
En vue de l'obtention du grade de  
Philosophiae Doctor en Sciences Infirmières  
(Ph.D.)

Mai, 2005

© Rima Sassine, 2005



WY

5

U58

2005

v.013

**Direction des bibliothèques**

**AVIS**

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

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

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

**NOTICE**

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

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

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

Université de Montréal

Faculté des sciences infirmières

Cette thèse intitulée :

Processus de gratification chez des aidantes familiales libanaises  
prenant soin de leur proche âgé

Présentée par :

Rima Sassine

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

Fabie Duhamel :	Présidente – rapporteuse
Louise Bouchard :	Membre du jury
Chantal Caron :	Examinatrice externe
Francine Ducharme :	Directrice de recherche
Yves Lambert :	Représentant du doyen de la FES

Thèse acceptée le :

16 mai 2005

## Résumé

Le but de la présente étude était de comprendre et d'expliquer le processus de gratification associée au « prendre soin » chez des aidantes familiales libanaises qui prennent en charge un proche âgé à domicile. Les aidants familiaux, majoritairement des femmes, ont fait l'objet de nombreuses études nord-américaines qui ont souligné la précarité de leur état de santé. Par ailleurs, même si prendre soin d'un proche âgé est souvent une expérience difficile et stressante qui peut avoir des conséquences néfastes sur la santé, des aspects positifs, telle la gratification, facilitent l'expérience du prendre soin. Toutefois, ces aspects positifs ont été beaucoup moins étudiés et aucune étude n'a encore permis d'explorer le processus de gratification associée au prendre soin dans le contexte libanais.

Le modèle de promotion de la santé de McGill (Allen, 1970) est la perspective infirmière retenue dans la présente étude qualitative qui a été réalisée en utilisant l'approche inductive de la théorisation ancrée (*Grounded theory*). L'étude s'est déroulée au Liban, dans le milieu de vie naturel d'aidantes familiales d'un proche âgé. Un total de seize aidantes, filles, conjointes et belles-filles d'un proche âgé, ayant une moyenne d'âge de 52 ans, et dont la majorité s'occupait de son proche âgé depuis six ans et plus, ont été recrutées à partir de sujets d'une première étude libanaise sur « l'état de santé des aidants familiaux de personnes âgées à domicile ». Ces aidantes ont été sélectionnées selon une procédure d'échantillonnage théorique. Les sources de collecte de données incluaient des entrevues semi-dirigées d'une durée d'une heure effectuées au domicile des aidantes familiales et enregistrées sur magnéto-cassettes, ainsi que la rédaction de mémos tout au long de l'étude. La codification des verbatims des entrevues a été réalisée en trois étapes selon le modèle paradigmatique de Strauss et Corbin (1998), soit : 1) codification ouverte, 2) codification axiale et 3) codification sélective.

Les résultats ont permis de proposer un modèle explicatif du processus de gratification associée au prendre soin, qui semble emprunter deux formes, soit la gratification immédiate et différée. La gratification est un processus complexe qui met en jeu plusieurs facteurs. Selon la qualité de la relation dyadique aidante-aidé, les aidantes sont motivées par amour, réciprocité, obligation/devoir ou par besoin personnel d'aider à prendre soin de leur proche. Afin de composer avec la situation de soin, elles ont recours à certaines ressources internes et externes, soit à la spiritualité, à leurs croyances liées au prendre soin et au soutien familial. Ces stratégies leur permettent de trouver un sens au prendre soin, de percevoir de la gratification et conséquemment de persévérer en dépit des difficultés. La signification accordée au prendre soin est apparue comme étant la catégorie centrale, soit le facteur lié à tous les autres dans le modèle proposé. Le sens accordé par les aidantes au prendre soin est un élément clé dans le déclenchement de la gratification et réfère soit à une signification transitoire (donner un sens aux événements quotidiens) ou à une signification ultime (faisant référence à la spiritualité de la personne qui lui permet d'attribuer un sens ultime au prendre soin).

Les connaissances issues de cette étude ont permis de conceptualiser la gratification en tant que processus interactif et de proposer une théorie substantive concernant ce processus chez des aidantes familiales prenant soin d'un proche âgé. Cette étude fournit des pistes aux infirmières pour le développement de stratégies de promotion de la santé auprès des aidantes familiales, selon la perspective d'Allen, en prenant en considération les aspects positifs du prendre soin, en l'occurrence la gratification.

Mots-clés : Gratification, prendre soin, aidantes familiales, personnes âgées, théorisation ancrée.

## Abstract

The present study aims at understanding and explaining the gratification process associated to « caregiving » in Lebanese family caregivers of elderly relatives at home. This population, formed in majority of women, has been the subject of many North American studies which stressed the precariousness of the health status of these caregivers. Even though caregiving of an elderly relative is often a difficult and stressing experience with negative consequences on health, it still has however, positive aspects such as gratification. The latter eases the caregiving experience. These positive aspects have not been thoroughly studied and to date no study has explored the gratification process associated with caregiving in the Lebanese context.

The McGill health promotion model (Allen, 1970) is the nursing perspective retained in this qualitative study. This study has used a grounded theory inductive approach. The study took place in Lebanon, in the natural environment of family caregivers of elderly persons. A total of sixteen female caregivers of an elderly relative, daughters, wives and daughter in-laws, with an average age of 52 years, having cared for their elderly relative for six months or more have been recruited within the population of a previous Lebanese study on “the health state of family caregivers of elderly persons at home”. These caregivers have been chosen according to a theoretical sampling procedure. The data collection sources included semi-directive interviews of one hour each conducted at the family caregivers home, recorded and transcribed, as well as memos. The codification of the interview verbatim followed three steps, according to the paradigmatic model of Strauss and Corbin (1998): 1) open coding, 2) axial coding and 3) selective coding.

The results lead to the proposition of an explanatory model of the gratification process related to caregiving, which seems to take two forms, either immediate gratification or differed gratification. Gratification is a complex process

involving several factors. According to the quality of the dyadic relationship caregiver-carereceiver, the caregivers are motivated by love, reciprocity, obligation/duty or personal need to take care of their relative. In order to cope with the care situation, the caregivers resort to certain internal and external resources, namely spirituality, beliefs related to caregiving and to family support. These strategies allow them to find a meaning to caregiving, to perceive gratification and consequently to persevere in spite of difficulties. The meaning given to « caregiving » appeared to be the central category which seems to link together all the other categories. It is characterized by two forms, the provisional and ultimate meaning, and is considered a key element in triggering gratification.

The results of this study lead to the proposal of a substantive theory concerning the gratification process of family caregivers of elderly relatives in which gratification is an interactive process. This study offers avenues to nurses for the development of health promotion strategies for caregivers, according to Allen's perspective, taking into consideration gratification associated to caregiving.

Key words : Gratification, positive aspects, caregiving, caregiver, grounded theory.

## TABLE DES MATIÈRES

Résumé en français .....	i
Résumé en anglais .....	iii
Table des matières .....	v
Liste des tableaux .....	x
Liste des figures.....	xi
Remerciements .....	xii
Dédicace .....	xiv
<b>CHAPITRE I : PROBLÈME DE RECHERCHE.....</b>	<b>1</b>
But de l'étude .....	11
<b>CHAPITRE II : RECENSION DES ÉCRITS.....</b>	<b>12</b>
Introduction .....	13
La perspective infirmière .....	14
Les études empiriques sur les aidants familiaux de personnes âgées .....	18
Le contexte libanais .....	19
Le profil descriptif des aidants familiaux .....	19
Les facteurs associés à la santé des aidants familiaux.....	20

Le contexte nord-américain.....	21
Le profil descriptif des aidants familiaux .....	21
Les conséquences négatives du prendre soin sur la santé des aidants familiaux .....	23
Les études empiriques sur les aspects positifs du prendre soin .....	25
Le contexte libanais .....	26
Le contexte nord-américain .....	27
Les facteurs influençant les aspects positifs .....	32
Les limites conceptuelles des études .....	37
Les limites théoriques des études .....	38
Les limites méthodologiques des études .....	41
<b>CHAPITRE III : MÉTHODE.....</b>	<b>44</b>
La théorisation ancrée .....	46
Fondements philosophiques à la base de la théorisation ancrée .....	49
Milieu de l'étude .....	50
Echantillonnage théorique .....	51
Collecte des données .....	56
Déroulement de l'étude .....	58
Considérations éthiques .....	60
Processus d'analyse des données .....	61
Méthode d'analyse comparative.....	62

Codification ouverte .....	63
Codification axiale .....	67
Codification sélective .....	70
<b>CHAPITRE IV : RÉSULTATS.....</b>	<b>72</b>
Description de l'échantillon des aidantes familiales.....	73
Caractéristiques des personnes âgées.....	76
Analyse descriptive des entrevues .....	78
Catégories émergentes de l'analyse descriptive.....	78
Relation dyadique aidante-aidé .....	79
Motivations originales au prendre soin .....	83
Signification du prendre soin .....	89
Ressources internes et externes.....	92
Recours à la spiritualité .....	93
Recours aux croyances liées au prendre soin .....	96
Recours au soutien familial .....	97
Gratification associée au prendre soin .....	102
Persévérance dans le prendre soin .....	109
Liens entre les catégories émergentes .....	110
Regroupement des catégories .....	111
Intégration des différentes catégories.....	127
Catégorie centrale.....	129

<b>CHAPITRE IV : DISCUSSION.....</b>	<b>132</b>
Caractéristiques de l'échantillon .....	133
Considérations méthodologiques .....	136
Méthode retenue .....	136
Echantillonnage théorique .....	137
Méthode d'analyse comparative .....	138
Discussion des principaux résultats .....	139
Conceptualisation de la gratification en tant que processus .....	140
Lien entre gratification et qualité de la relation dyadique aidante-aidé.....	143
Lien entre motivations originales au prendre soin et gratification.....	144
Signification : Catégorie centrale du processus de la gratification .....	150
Stratégies d'action influençant la signification et la gratification .....	154
Persévérance : conséquence du processus de gratification.....	159
Critères de rigueur de l'étude .....	161
Limites de l'étude .....	166
Contribution et implications de l'étude pour le développement de la théorie .....	168
Implications pour la recherche .....	171
Implications pour la formation .....	172
Implications pour la pratique infirmière .....	173

<b>CONCLUSION</b> .....	<b>176</b>
<b>RÉFÉRENCES</b> .....	<b>179</b>
<b>APPENDICES</b> .....	<b>202</b>
Appendice A : Tableau synthèse des études portant sur les aspects positifs.....	203
Appendice B : Canevas d’entrevues pour les différentes vagues de collecte des données.....	212
Appendice C : Texte explicatif du contexte culturel libanais .....	215
Appendice D : Certificat d’éthique .....	217
Appendice E : Formulaire de consentement (français et arabe) .....	219
Appendice F : Transcription d’un extrait d’entrevue (traduite de l’arabe au français).....	229

## Liste des tableaux

Tableau 1 Caractéristiques socio-démographiques des aidantes familiales.....75

Tableau 2 Caractéristiques socio-démographiques des personnes âgées.....77

## Liste des figures

Figure 1	L'interaction infirmière-aidant familial dans le contexte du prendre soin selon la perspective d'Allen.....	17
Figure 2	Matrice dimensionnelle de la relation dyadique aidante-aidé.....	79
Figure 3	Matrice représentant les motivations originales au prendre soin .....	83
Figure 4	Matrice illustrant les deux propriétés de la signification.....	90
Figure 5	Matrice dimensionnelle de la spiritualité.....	93
Figure 6	Matrice illustrant les propriétés du soutien familial.....	98
Figure 7	Matrice représentant les propriétés et les dimensions de la gratification.....	103
Figure 8	Structure pyramidale des catégories.....	112
Figure 9	Schématisation de la mise en relation des catégories.....	114
Figure 10	Matrice illustrant le lien entre la qualité de la relation dyadique et les motivations originales au prendre soin.....	118
Figure 11	Modèle paradigmatique du processus de la gratification.....	126
Figure 12	Lien entre la catégorie centrale et les autres catégories.....	129
Figure 13	Modèle hypothétique du processus de la gratification.....	131

## Remerciements

La réalisation de cette thèse a été rendue possible grâce à la contribution de certains organismes et au soutien et à l'encouragement de plusieurs personnes.

Mes études doctorales ont bénéficié de l'appui financier de l'ACDI (Agence Canadienne de Développement International) et de l'Université Saint-Joseph (USJ) de Beyrouth ainsi que de la bourse canadienne de Doctorat « Léopold Renaud ». Que ces organismes, en particulier les personnes qui en sont responsables, trouvent ici l'expression de ma sincère gratitude.

Parmi les personnes qui ont marqué mon parcours, je tiens à remercier du fond de mon cœur, Mme Ruth Akatchérian Doyenne honoraire de la Faculté des sciences infirmières de l'USJ et Mme Claire Zablit, la Doyenne actuelle de la Faculté des sciences infirmières de l'USJ qui m'ont donné l'opportunité de réaliser mon rêve et de faire mes études doctorales au Canada. Mes sincères remerciements pour votre soutien inconditionnel et veuillez trouver ici l'expression de ma profonde reconnaissance.

À ma directrice de recherche, Madame Francine Ducharme, inf., Ph.D., c'est l'occasion d'exprimer toute ma reconnaissance pour la qualité de sa guidance de l'élaboration de ce projet jusqu'à son achèvement. Je la remercie pour sa grande

patience et ses conseils précieux et rigoureux lors de la rédaction de cette thèse. Son dynamisme et son encouragement, même à distance, ont grandement contribué au maintien de ma motivation tout au long du processus.

À mes collègues de la Faculté des sciences infirmières de l'USJ qui m'ont permis, grâce à la première recherche réalisée sous la direction des professeurs canadiens, de me fournir une banque de données sur les aidants familiaux libanais de laquelle j'ai pu avoir accès à cette population. Je vous en remercie.

Un merci tout spécial à mon conjoint Sami, pour sa patience, sa compréhension et son encouragement durant la finalisation de cette thèse. Son amour et son grand appui émotif ont grandement contribué à mon succès. Je lui serai toujours reconnaissante. Je remercie aussi mes parents, mes sœurs et mon frère qui ont surtout cru en moi et encouragé tout au long de ce parcours de doctorat.

Enfin, je remercie mes proches et mes ami(e)s pour leurs encouragements continus. Puissent-ils accueillir l'expression de ma profonde gratitude.

*« Once an individual's search for a meaning is successful, it not renders him happy but also gives him the capability to cope with suffering » (Frankl, 1984, pp. 163).*

**CHAPITRE I**  
**PROBLÈME DE RECHERCHE**

Le vieillissement de la population est un phénomène qui suscite de plus en plus d'intérêt. En effet, le nombre de personnes âgées a augmenté rapidement dans les pays développés et en voie de développement. Ce phénomène est notamment dû à l'augmentation de l'espérance de vie qui a causé une transition démographique (Nations Unies, 1994). À cet égard, l'Organisation mondiale de la Santé déclarait, dans son rapport publié en 1997, que:

« L'allongement de l'espérance de vie va entraîner des épidémies de maladies comme le cancer et les cardiopathies, et un énorme accroissement des souffrances qui accablent l'humanité. Les maladies chroniques dans le monde industrialisé frappent essentiellement au dernier stade de la vie et vont être plus répandues au fur et à mesure que la vie se prolonge (p. 3) ».

Ainsi, l'ampleur et la gravité de ce phénomène du vieillissement de la population ont incité les pays, incluant le Liban, à développer différents programmes de promotion, de prévention et de prise en charge des personnes âgées. Plus spécifiquement, l'un des objectifs du gouvernement libanais en l'an 2000 - 2001 était de favoriser le rôle de soutien des familles auprès des personnes âgées en vue de maintenir ces dernières à domicile (Haddad, 2000).

Au Liban, comme ailleurs, la proportion de la population âgée s'est accrue au cours des dernières années. Le pourcentage des personnes de 65 ans et plus est passé de 4,9 % en 1970 pour atteindre, en 1996, 6,8 % de la population (Population and Housing Survey, PHS, 1996). Par ailleurs, l'engagement des familles libanaises est

très important auprès de leur proche âgé, compte-tenu que près de 99 % des personnes âgées vivent dans leur famille (PHS, 1996). Ce phénomène reflète les valeurs socio-culturelles et religieuses des libanais qui se sentent responsables de leurs aînés. En effet, la grande majorité des libanais (80%) est plutôt croyante et ce, d'après une étude faite sur l'évolution des valeurs, des attitudes, des comportements et des pratiques religieuses des libanais (El Kahi, Khoury, & Azar, 2003). Les résultats de cette même étude ont montré que la religion reste pour les libanais un vecteur essentiel des vertus qu'il s'agisse de la religion chrétienne ou musulmane. Les principales vertus auxquelles s'attachent les libanais sont liées à la bonne conduite au sein de la société et à la responsabilité de s'occuper des personnes âgées et de les garder à domicile. En effet, la présence d'une personne âgée dans la famille est considérée comme une « bénédiction » et une source d'enrichissement, alors que l'institutionnalisation est perçue comme une ingratitude de la part des familles (Sibai & Beydoun, 1999). Et c'est à la femme qu'incombe la responsabilité de s'occuper de ses parents âgés. Ceci est probablement dû aux croyances religieuses (El Kahi, Khoury, & Azar, 2003) et à l'obligation familiale d'après les résultats de l'enquête nationale réalisée par le Ministère libanais de la santé publique (2001) sur « les dépenses et l'utilisation des services de santé ». Cette obligation, selon l'enquête, fait que les femmes âgées de 15 ans ou plus ne participent pas à la vie économique et s'occupent du travail domestique. Les caractéristiques socio-démographiques des femmes identifiées dans cette même enquête (2001) montrent que le taux d'activité professionnelle de ces dernières n'est que de 16,8% contre 51,4% chez les hommes. Quant au niveau d'éducation, il a été montré que le taux d'analphabétisme en 2001,

dans la population âgée de 10 ans ou plus était de 10,2% soit 5,8% chez les hommes et 14,4% chez les femmes. Par ailleurs, 9,2% des femmes ont un diplôme universitaire contre 13,3% pour les hommes. Enfin, le salaire des femme est plus bas que celui des hommes.

Suite à ces considérations, il semble que les femmes libanaises soient obligées de s'occuper de leurs proches âgés et de les garder en famille. Il existe toutefois très peu de ressources pour les soutenir ainsi que peu de services de maintien à domicile et de centres d'hébergement pour les personnes âgées au Liban. Seulement quelques centres de santé offrent des services ponctuels de soins infirmiers et de soins personnels à domicile, alors que le nombre de lits dans les centres d'hébergement n'excède pas 3000 dans tout le Liban (Beydoun,1999). En outre, le système de santé libanais est un système privé, c'est-à-dire que les personnes doivent payer leurs services de santé. De surcroît, le revenu faible de la population libanaise et l'absence d'une assurance-maladie constituent des facteurs qui limitent l'admission en institution des personnes âgées dans les centres d'hébergement (Beydoun, 1999).

Ainsi, les familles gardent leurs aînés à domicile et ce, malgré la gravité de leur état de santé et la nature complexe des soins à offrir. Pour ce faire, les aidants familiaux, soit ceux qui assument d'une façon prépondérante l'aide et les soins à leur proche âgé à domicile lui consacrent beaucoup de temps et d'énergie. Or, cette population d'aidants, majoritairement des femmes, a fait l'objet de nombreuses études nord-américaines. La majorité de ces études soulignent la précarité de l'état de santé des aidants familiaux, majoritairement des femmes (Keating, Fast, Frederick,

Cranswick, & Perrier, 1999), qui sont maintenant de plus en plus considérés comme clientèle à risque du système de santé. En somme, les chercheurs associent au « prendre soin » d'un proche âgé un stress chronique dont les conséquences sont néfastes pour la santé (Ory, Yee, Tennstedt, & Schulz, 2000; Schulz et al., 1997a ; Schulz, O'Brien, Bookwala, & Fleissner, 1995). Une étude américaine indique que le fardeau des aidants augmenterait de 63 % les risques de mortalité durant les premières années de la prise en charge d'un proche âgé vivant à domicile (Schulz & Beach, 1999). Les recherches ont notamment permis d'identifier une prévalence importante de détresse psychologique, une détérioration de la santé physique et des comportements de santé à risque chez les aidants familiaux (Cochrane, Goering, & Rogers, 1997 ; Schulz et al., 1995).

De façon plus générale, les nombreuses études réalisées auprès des aidants familiaux des personnes âgées ont permis de décrire les effets néfastes du prendre soin sur la santé, d'identifier les facteurs expliquant ces effets et les interventions visant à les atténuer (Biegel, Sales & Schulz, 1991; Brodaty, Green, & Koschera, 2003 ; Lawton, Moss, Kleban, Glicksman, & Rovine, 1991; Pearlin, Mullan, Semple, & Skaff, 1990; Pruchno, Michaels, & Potashnik, 1990; Schulz et al., 1995 ; Sörensen, Pinquart, & Duberstein, 2002). S'inscrivant dans une perspective théorique de stress - *coping*, la majorité de ces études ont investigué les stratégies utilisées par les familles pour composer avec la prise en charge de leur proche mais ont davantage été centrées sur les aspects négatifs du prendre soin (Donaldson, Tarrier, & Burns, 1998 ; Kramer, 1997a ; Montgomery & Williams, 2001 ; Lauzon & Pepin, 1998 ; Schulz, 2000).

Par ailleurs, au Liban, une seule étude sur les familles s'occupant de leurs parents âgés a été réalisée (Attallah, Lévesque, Nehmé, Seoud, & Zablit, 2002). Il s'agit d'une recherche descriptive-corrélacionnelle dont le but était d'identifier l'état de santé des aidants familiaux libanais de personnes âgées, ainsi que les facteurs associés. Les résultats de cette étude montrent que les aidants familiaux sont aussi majoritairement des femmes, et que ce sont surtout les filles et les épouses qui s'occupent de leur parent âgé. De plus, 55 % des aidants familiaux ont un niveau de détresse psychologique et un niveau de fardeau modéré. Les principaux facteurs associés à l'état de santé de l'aidant familial sont les comportements difficiles de la personne âgée et la tension vécue par l'aidant, en lien avec son rôle.

Toutefois, même si le prendre soin a été principalement étudié pour ses conséquences négatives sur la santé, il ne constitue pas toujours une expérience difficile. Des aspects positifs tels les récompenses, la gratification, les bénéfices, la satisfaction, qui sont reconnus par les aidants, facilitent l'expérience du prendre soin étant déjà été associés à la santé des aidants (Coyle, 2002 ; Kramer, 1997b ; Rapp & Chao, 2000). En somme, depuis 1980, quelques auteurs américains ont documenté que les aidants familiaux des personnes âgées rapportent à la fois de la satisfaction et du stress associés au prendre soin (Grant, Ramcharan, McCrath, Nolan, & Keady, 1998 ; Schulz, 2000 ; Zarit, Reeve, & Bach-Peterson, 1980). En outre, plusieurs facteurs permettant de considérer l'expérience du prendre soin comme une expérience gratifiante et accompagnée de récompenses ont été identifiés dans les écrits. L'amour, l'affection et l'engagement dans la relation dyadique aidant - proche âgé sont notamment des facteurs qui pourraient inciter les aidants familiaux à

persévérer dans les soins qu'ils offrent et à maintenir une continuité dans leur relation avec leur proche âgé (Kramer, 1993b; Motenko, 1989). Il apparaît donc que les aidants familiaux peuvent se sentir gratifiés par cette expérience de soin (Motenko, 1989).

Néanmoins, même si les aspects positifs du prendre soin ont été explorés depuis plus de deux décennies dans les études nord-américaines, l'analyse de ces études révèle la présence de trois limites principales qui sont interreliées, la première étant d'ordre conceptuel, la seconde d'ordre théorique et la troisième d'ordre méthodologique (Kramer, 1997a). La limite conceptuelle de ces recherches se traduit par l'absence d'une définition explicite des « aspects positifs » qui, le cas échéant, ont été représentés par divers concepts tels que : la **satisfaction** (Miller, 1989; Lawton, et al., 1989; 1991), les **récompenses** (Picot, 1995a, 1995b; Picot, Debanne, Namazi, & Wykle, 1997b), le **gain** (Braithwaite, 1996; Kramer, 1997a, 1997b), la **recherche d'un sens à la vie**, (Farran, Keane-Hagerty, Salloway, Kupferer, & Wilken, 1991; Farran, Miller, Kaufman, Donner, & Fogg, 1999), les **bénéfices** (Bamford, Gregson, Farrow, Buck & Dowswell, 1998; Walker, Martin & Jones, 1992), les **événements plaisants** (Kinney, Stephens, Franks, & Norris, 1995), le **plaisir** (Cohen, Gold, Shulman, & Zuccherro, 1994) et enfin, la **gratification** (Motenko, 1989).

Dans le cadre de la présente étude, l'investigatrice a choisi le concept de **gratification** pour représenter les aspects positifs du prendre soin. Ce choix se justifie par le fait que la gratification se distingue des autres dimensions positives par son aspect de gratuité et de satisfaction psychologique (Grand dictionnaire terminologique, 2004 ; Larousse, 2004). De plus, ce choix est cohérent avec la nature

des relations familiales aidant-aidé qui peuvent, selon Nye (1982), être des relations d'amour inconditionnelles gratuites, sans attente ou désir de récompense.

Quant aux limites théoriques, plusieurs études n'ont utilisé aucun cadre de référence pour l'étude des aspects positifs du prendre soin (Cohen et al., 1994; Hinrichsen, Hernandez, & Pollock, 1992; Motenko, 1989; Noonan et al., 1996), alors que d'autres ont eu recours à un cadre non explicite ou non approprié (Bamford, Gregson, Farrow, Buck, & Dowswell, 1998; Farran et al., 1991, 1997a; Picot, 1995a, 1995b). En somme, aucune théorie n'a permis d'expliquer le processus de gratification dans sa globalité.

Quant aux limites d'ordre méthodologique des études portant sur les dimensions positives du prendre soin, celles-ci sont liées principalement à la faiblesse psychométrique des instruments de mesure utilisés dans la majorité des études qui sont de type quantitatif, faiblesse issue des limites conceptuelles mentionnées (Kramer, 1997a). Seules quelques études ont utilisé une approche qualitative (Farran et al., 1991, 1997a; Hinrichissen, Hernandez, & Pollock, 1992; Hasselkus, 1988; Motenko, 1989; Noonan, Tennstedt, & Rebelsky, 1996). Ces dernières études ont exploré la signification de l'expérience positive des aidants familiaux, mais n'ont pas permis de rendre compte de la globalité de cette expérience dans le contexte du prendre soin. Plus spécifiquement, elles n'ont pas permis de documenter les facteurs et les conditions qui peuvent influencer le processus de gratification (Farran, et al., 1999).

Ainsi, les limites conceptuelle et méthodologique ont retardé le développement d'une théorie expliquant le « pourquoi » et le « comment » certains

aidants familiaux trouvent de la gratification alors que d'autres n'en trouvent pas (Farran et al., 1999; Greenberg, Seltzer, & Greenley, 1993; Kramer, 1993a; Miller, 1989; Motenko, 1989; Stephens, Franks, & Townsend, 1994).

Au Liban, et à notre connaissance, dans la seule recherche portant sur les aidants familiaux (Attallah, et al., 2002), uniquement quelques questions ouvertes portant sur les aspects positifs et négatifs du prendre soin ont été intégrées. Les résultats montrent que les aidants familiaux libanais rapportent une variété d'aspects positifs. On documente, entre autres, une satisfaction de l'aidant familial dans son rôle auprès de son proche âgé, une satisfaction liée à l'amélioration de l'état de santé du proche âgé, l'acquisition de nouvelles valeurs morales et spirituelles, la joie de servir et de se sacrifier pour les personnes aimées et la réciprocité dans la relation dyadique. Toutefois, l'objectif principal de cette étude n'était pas d'explorer et d'expliquer les aspects positifs du prendre soin.

En somme, le processus de gratification associée au prendre soin mérite une investigation plus approfondie. Lawton et ses collègues (1991) présentent un argument intéressant pour justifier l'étude de ce phénomène. Ils énoncent que la gratification et les aspects négatifs du prendre soin sont différents l'un de l'autre. La gratification agit comme un médiateur de la relation entre les aspects négatifs du prendre soin et le stress et l'étude des aspects positifs et négatifs est nécessaire pour une meilleure compréhension des dimensions du bien-être. En effet, l'étude de ces deux aspects pourrait contribuer au développement des théories sur le prendre soin. De son côté, Kramer (1997) a présenté d'autres arguments justifiant l'étude des aspects positifs : le premier consiste en la reconnaissance, par les aidants familiaux,

des aspects positifs du prendre soin qui, semble-t-il, ont un impact sur leur relation dyadique et sur la maîtrise de leur rôle d'aidant ; deuxièmement, la compréhension des aspects positifs permet aux professionnels de la santé d'identifier les aidants à risque et d'intervenir auprès d'eux tout en valorisant ces aspects du prendre soin. La contribution des aspects positifs à l'amélioration des soins fournis aux personnes âgées, constitue le troisième argument. Enfin, l'étude des aspects positifs pourrait permettre le développement d'une théorie sur l'adaptation et le bien-être psychologique des aidants.

Ainsi, combler les lacunes sur le plan des connaissances portant sur le processus de gratification peut, d'une part, aider à développer les théories concernant le prendre soin familial (Caron, 2000). D'autre part, les connaissances issues d'une telle exploration peuvent permettre aux infirmières de développer des stratégies d'intervention infirmière adéquates à la théorie émergente afin de promouvoir leur santé (Nolan, Ingram, & Watson, 2002).

La perspective infirmière de Moyra Allen (1970), connue sous le nom du modèle de McGill, s'avère une approche cohérente avec l'étude du processus de gratification chez les aidants familiaux. Selon cette perspective, l'intervention infirmière vise la promotion de la santé de la famille en favorisant, chez cette dernière, le processus d'apprentissage en matière de santé. Ainsi, l'aidant familial, en collaboration avec l'infirmière, peut identifier les stratégies de *coping* lui permettant de percevoir de la gratification dans le contexte du prendre soin d'un proche âgé et ce, en tenant compte de ses forces, de ses ressources, de son potentiel et de sa

motivation (Allen & Warner, 2002). L'aidant familial est ainsi incité à développer son potentiel de santé et à composer avec la situation (Gottlieb & Ezer, 1997).

En résumé, même si les aidants familiaux rapportent à la fois des aspects positifs et négatifs associés au prendre soin, les aspects positifs ont été beaucoup moins étudiés et aucune étude, à la connaissance de l'investigatrice, n'a encore permis d'explorer le processus de gratification associée au prendre soin dans le contexte libanais. De même, aucune théorie ne permet encore d'expliquer les facteurs qui contribuent au processus de gratification des aidants lorsqu'ils vivent au quotidien l'expérience de prendre soin à domicile de leur proche âgé.

#### But de l'étude

Compte-tenu de l'ensemble de ces considérations, le but de la présente étude était de comprendre et d'expliquer le processus de gratification associée au prendre soin chez des aidantes familiales libanaises cohabitant avec un proche âgé en perte d'autonomie physique ou cognitive.

**CHAPITRE II**  
**RECENSION DES ÉCRITS**

## Introduction

Il n'y a encore aucun consensus quant à la nécessité de réaliser une recension des écrits dans le cadre d'une recherche qualitative effectuée selon les principes de la théorisation ancrée. Pour certains auteurs, le fait de lire sur le sujet à l'étude peut être nuisible car cela incite le chercheur à forcer les données dans des catégories déterminées à priori, ce qui l'éloigne d'une nouvelle conceptualisation ou d'une théorie ancrée dans les données (Glaser & Strauss, 1967; Glaser, 1992). Pour d'autres, il est préférable de vérifier ce qui a été fait sur le sujet à l'étude avant d'entreprendre la recherche (Chenitz & Swanson, 1986; Strauss & Corbin, 1998; Wolcott, 2002). Or, l'investigatrice s'associe à cette deuxième option en considérant que la revue des écrits permet d'identifier les lacunes dans l'état des connaissances. En outre, il est difficile de penser que le chercheur n'ait pas un cadre de référence ou ne dispose d'aucune connaissance concernant le phénomène à l'étude (Poupart et al., 1997). Même si certains chercheurs conseillent de ne pas utiliser une revue systématique des écrits au début de la recherche, ils sont toutefois d'accord pour définir et clarifier les concepts, ce qui ne peut se faire sans un recours aux écrits (Glaser, 1992 ; Strauss & Corbin, 1990 ; 1998). La recension des écrits est utile en théorisation ancrée car elle met en lumière les connaissances existantes ainsi que les méthodes utilisées pour l'étude du phénomène (Chenitz & Swanson, 1986). Il est toutefois indispensable que le chercheur conserve une attitude critique envers les écrits afin de ne pas accepter d'emblée certaines propositions (Chenitz & Swanson, 1986 ; Wolcott, 2002).

Ainsi, nous présentons ici une recension primaire des écrits qui a été complétée au cours du processus de la théorisation ancrée. Cette première recension sert à situer notre recherche dans un contexte plus large (Wolcott, 2002), alors que la recension des écrits réalisée au cours du processus a permis de relier les éléments de la présente étude à d'autres écrits pertinents (Strauss & Corbin, 1998).

En tenant compte de ces informations, la première section de ce chapitre présente la perspective infirmière de l'étude, soit le modèle McGill (Allen, 1981). La deuxième section aborde les écrits empiriques sur les aidants familiaux. Le profil descriptif des aidants familiaux est présenté dans les contextes libanais et nord-américain. Ensuite, les études portant sur les conséquences néfastes du prendre soin sur la santé des aidants familiaux sont présentées dans ces deux mêmes contextes. Sont abordées ensuite, l'analyse et la critique des recherches portant sur les aspects positifs associés au prendre soin et ce, du point de vue conceptuel, théorique et méthodologique.

### La perspective infirmière de l'étude

La perspective infirmière que l'investigatrice a retenue dans la présente étude est la conception d'Allen, connue sous le nom de modèle conceptuel de la promotion de la santé de McGill (Allen, 1981).

La philosophie des soins de santé primaires et la théorie de l'apprentissage social de Bandura (1977) et l'approche systémique sont à l'origine de la conception

d'Allen. Les concepts centraux du modèle de McGill sont: la santé, la famille, la collaboration et l'apprentissage (Allen & Warner, 2002; Gottlieb & Ezer, 1997).

Le modèle McGill est une conception des soins infirmiers pertinente pour cette étude car il considère la santé comme un phénomène familial et s'intéresse à l'impact du contexte familial sur l'état de santé de ses membres. La *santé*, concept central de ce modèle, est décrite comme étant un processus dynamique social incluant les attributs interpersonnels et les processus d'apprentissage d'une personne, dont le *coping* et le développement personnel (Gottlieb & Rowatt, 1987). Le *coping* fait référence aux efforts déployés par la personne pour composer avec la situation.

Selon cette conception et dans le cadre du prendre soin, la collecte d'information auprès de la personne, soit l'aidant familial, se fait selon un processus exploratoire auquel l'aidant familial et l'infirmière collaborent (Kérouac, Pepin, Ducharme, Duquette, & Major, 2003) dans un objectif de promotion de la santé (cf figure 1). Ainsi, dans la première étape du processus, l'aidant familial collabore avec l'infirmière pour évaluer ses perceptions et ses habitudes de vie en matière de santé, identifier ses ressources disponibles, par exemple son énergie, sa motivation, sa force et son potentiel, le rôle qu'il veut assumer dans la prise en charge ainsi que le réseau de soutien familial.

Dans la seconde étape, une analyse de situation est faite afin d'identifier les problèmes reliés à la prise en charge du proche âgé. L'approche de l'infirmière, dans cette étape, vise la promotion de la santé de l'aidant familial en favorisant, en *collaboration* avec lui, le processus d'apprentissage, soit l'utilisation de ses forces, de ses ressources, de son potentiel et de sa motivation. Par exemple, l'infirmière

pourrait aider l'aidant familial à prendre conscience du potentiel d'entraide au sein de la famille et à l'utiliser pour résoudre les difficultés engendrées par le prendre soin. Aussi, l'infirmière pourrait jouer un rôle d'agent facilitateur, stimulateur et motivateur relativement au développement d'habiletés afin d'apprendre à l'aidant familial à composer avec la situation de prendre soin (Allen & Warner, 2002 ; Kérouac et al., 2003).

Dans la troisième étape, l'infirmière guide l'aidant familial et l'aide à identifier des stratégies de *coping* et des ressources lui permettant de trouver une signification à son expérience de soin auprès de son proche âgé et, par conséquent à percevoir de la gratification. A cette étape, l'infirmière peut jouer des différents rôles d'instructeur, de coordonnateur afin de faciliter l'apprentissage de l'aidant familial et de l'encourager à tester de nouvelles ressources et stratégies. Enfin, l'infirmière reste disponible pour soutenir à nouveau l'aidant si la situation le requiert (Allen & Warner, 2002). Ceci suppose une participation active de la part de l'aidant familial qui doit collaborer avec l'infirmière dans la situation afin de valoriser les aspects positifs ou la gratification associ(é)es au prendre soin en utilisant des stratégies de *coping* efficaces permettant de faire face aux aspects négatifs de la situation et de se développer.

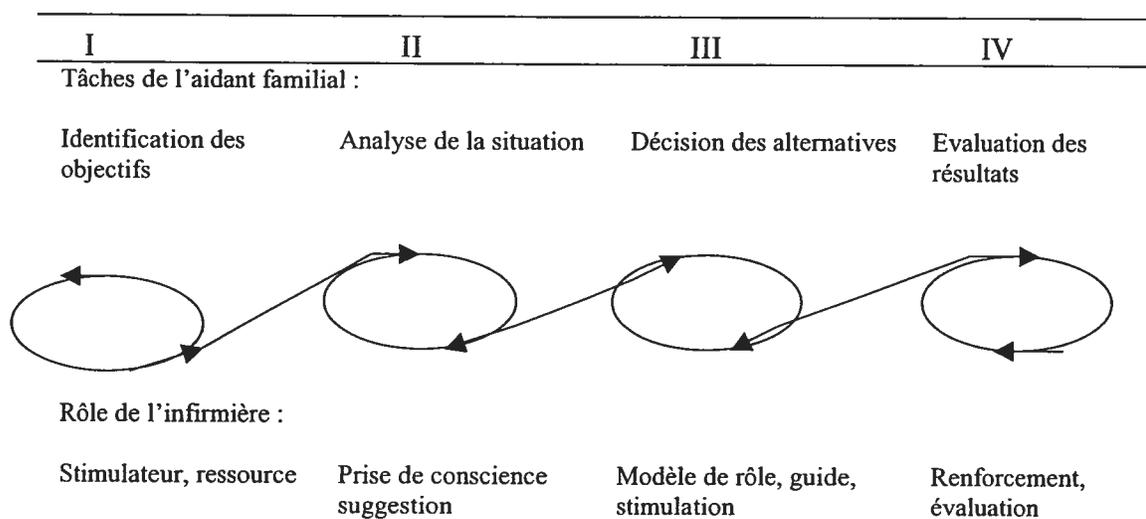
La dernière étape du processus consiste à évaluer le résultat de la mise en œuvre des solutions ou des stratégies utilisées par l'aidante dans la situation du prendre soin. L'infirmière à cette étape renforce et évalue, avec l'aidant familial, les modifications à apporter aux solutions envisagées afin de favoriser son apprentissage en matière de santé (Allen & Warner, 2002). Il s'agit d'un processus interactif où

l'infirmière évalue avec l'aidant familial l'atteinte de l'objectif en matière de promotion de la santé.

En somme, la raison d'être des soins infirmiers, selon Allen, est d'aider les familles à développer leur potentiel de santé (Gottlieb & Rowat, 1987). Ainsi, les concepts centraux du modèle décrits ci-dessus forment une structure organisationnelle pour des soins infirmiers attentifs à la situation de santé qu'Allen appelle *Situation-Responsive Nursing* (Allen & Warner, 2002; Kravitz et Frey, 1989).

Cette approche fondée sur la collaboration infirmière- aidant familial nécessite de mieux connaître et de comprendre le processus de gratification associée au prendre soin et ce, afin d'identifier des stratégies d'intervention auprès des aidants familiaux.

*Figure 1 : L'interaction infirmière-aidant familial dans le contexte du prendre soin selon la perspective d'Allen (schéma inspiré d'Allen et de Warner, 2002).*



## Les études empiriques sur les aidants familiaux de personnes âgées

Les statistiques indiquent que la population a vieilli plus rapidement au cours des deux dernières décennies, tant en Amérique du Nord qu'au Liban. En effet, l'OMS prévoit qu'en 2025, le nombre de personnes âgées dans le monde augmentera de 25 % alors que la population mondiale n'augmentera que de moins de 50 %. En ce qui concerne le Liban, les données ne sont pas aussi récentes et spécifiques. La seule donnée disponible en est une datant de 1996 qui démontre que le pourcentage de personnes âgées de 65 ans et plus est passé de 4,9 % en 1970 à 6,8 % en 1996 (Population and Housing Survey, PHS, 1996). Près de 99 % de ces personnes vivent à domicile (PHS, 1996) et nécessitent l'assistance de leur famille, plus particulièrement de leurs aidants familiaux principaux.

En Amérique du Nord, la majorité de la population âgée vit également dans la communauté (Horowitz, 1985, Keating, Fast, Frederick, Cranswick, & Perrier, 1999) et ce sont principalement les membres des familles, appelés aidants familiaux, qui fournissent des soins à ces personnes (Brody 1985 ; Hébert, Lévesque, Lavoie, Vézina, & Ducharme, 1999 ; Ory et al., 1999). Au Canada, par exemple, les familles assument actuellement près de 90 % des soins et des services requis à domicile par les personnes âgées (Keating et al., 1999), un accroissement de près de 10 % depuis le début des années 1990.

Prendre soin d'un proche âgé à domicile n'est par ailleurs pas sans conséquences. Les écrits sur le sujet soulignent que lorsque les aidants familiaux prennent la responsabilité de dispenser des soins, les répercussions sont pour eux à la

fois positives et négatives (Keating et al., 1999; Schulz, 2000). Mais, qui sont ces aidants familiaux et quelles sont leurs caractéristiques ? Quelles sont les conséquences négatives et positives du prendre soin sur leur santé ?

La section suivante dresse un profil descriptif des principaux fournisseurs de soins aux personnes âgées et ce, dans les contextes libanais et nord-américain (États-Unis et Canada). Par la suite, les conséquences négatives et les aspects positifs du prendre soin sur la santé des aidants familiaux sont présentées dans ces deux contextes.

### *Le contexte libanais*

#### *Le profil descriptif des aidants familiaux*

Tel que mentionné précédemment, une seule étude, à notre connaissance, sur les aidants familiaux de personnes âgées a été réalisée au Liban (Attallah et al., 2002). Cette étude transversale, à devis corrélationnel, avait pour but d'identifier l'état de santé des aidants familiaux de personnes âgées en perte d'autonomie et les facteurs associés, en s'appuyant sur le cadre théorique du stress de Lazarus et Folkman (1984). Cette étude visait également à explorer certains aspects difficiles et enrichissants du prendre soin chez les aidants familiaux.

Entreprise auprès d'un échantillon de convenance de 319 aidants familiaux recrutés dans toutes les régions libanaises selon un quota représentant le poids démographique relatif des régions et des classes sociales, les résultats montrent que

la majorité des aidants familiaux sont des femmes (83,7 %) et que parmi-celles-ci, 70,6 % sont des conjointes ou filles de proches âgés. Leur moyenne d'âge est de 46 ans. La majorité des aidants familiaux sont mariés (58 %). Quant au niveau d'éducation, 21,3 % ont un niveau complémentaire et 18,2 % ont un niveau secondaire ou savent lire ou écrire.

Par ailleurs, plus de la moitié des aidants familiaux (55,2 %) n'ont pas d'activités professionnelles : elles sont des femmes ou des filles au foyer. Il est également à noter que 68 % d'entre elles ne bénéficient pas d'une assurance-maladie.

#### *Les facteurs associés à la santé des aidants familiaux*

Dans la même et seule étude libanaise (Attallah, et al., 2002), les résultats montrent que les aidants familiaux manifestent un niveau modéré de détresse psychologique (55 %), selon les normes établies pour l'échelle de bien-être de Dupuy (1977). De surcroît, la majorité des aidants (54 %) ont un niveau de fardeau (selon l'échelle de Zarit, 1986) allant de léger à modéré, selon les normes établies pour les aidants de personnes atteintes de démence.

Quant aux facteurs associés à l'état de santé des aidants familiaux, les analyses de régression ont permis d'identifier les facteurs suivants : la fréquence des comportements difficiles de la personne âgée, le soutien émotionnel reçu et les conflits dans les relations de soutien. Plus précisément, la fréquence des comportements difficiles et des conflits est liée négativement au bien-être de l'aidant familial, alors que le soutien émotionnel y est associé positivement. De plus, la

tension liée au rôle d'aidant et les comportements dépressifs de la personne âgée sont aussi des facteurs associés négativement à la santé de l'aidant familial.

### *Le contexte nord-américain (États-Unis et Canada)*

#### *Le profil descriptif des aidants familiaux*

Quatre études nationales américaines (Marks, 1996 ; Ory et al., 1999 ; Stone, Cafferata, & Sangl, 1987 ; Schulz, 2000) ont tracé le profil descriptif de la population des aidants familiaux aux États-Unis. Stone et ses collègues (1987) ont étudié les caractéristiques socio-démographiques des aidants familiaux de personnes âgées. En examinant de près un échantillon de 1,924 aidants familiaux, ces auteurs (1987) ont remarqué que la majorité des aidants sont des femmes (71,5 %) : des épouses ou des filles de personnes âgées. Marks (1996) a, pour sa part, présenté un profil de tous les aidants familiaux quelque soit leur âge. Les résultats de ce dernier révèlent que les filles aidantes prennent davantage soin de leur parent âgé que les fils aidants; cependant, aucune différence n'est rapportée entre les épouses et les maris aidants.

Par ailleurs, Ory et ses collègues (1999) ont relevé des différences entre les aidants familiaux de personnes âgées souffrant ou non de démence. Les aidants familiaux de personnes démentes utilisent davantage les services formels (groupes de soutien, répit, soins quotidiens, etc..) que les autres groupes. De surcroît, les aidants familiaux de parents déments rapportent plus de stress et de fardeau

(physique, émotionnel et financier) associés à leurs responsabilités que les aidants de personnes non démentes. On peut déduire de ces études que la nature de la maladie des personnes âgées a un impact sur les expériences du prendre soin chez les aidants familiaux.

Dans son livre « *Handbook on Dementia Caregiving* », Schulz (2000) a rapporté les résultats de deux grandes études réalisées aux États-Unis. La première étude a été réalisée en 1995 dans le cadre du projet REACH (Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health) et la seconde a été réalisée en 1996 par « The National Alliance for Caregiving » en association avec l'Association Américaine des personnes retraitées (American Association of Retired Persons) qui ont questionné par téléphone plus de 1500 aidants familiaux. Les résultats de cette dernière étude sont encore utilisés aujourd'hui vu la grande taille de l'échantillon qui tenait compte des aidants de personnes âgées souffrant ou non de démence. Cette étude estime que dans chaque ménage américain, il existe au moins un aidant familial, ce qui permet d'estimer à plus de 22 millions les aidants familiaux des deux races, blanche et noire. Les résultats de cette étude ont montré que les aidants ont une moyenne d'âge de 46 ans et sont majoritairement des conjointes s'occupant de leurs proches déments. La majorité sont aussi mariés et cohabitent avec leur parent (62,3 %) et travaillent la plupart du temps à temps complet ou à temps partiel (61,6 %). Ces aidants s'occupent de leur proche depuis cinq ans en moyenne et leur niveau d'éducation varie entre moyen et élevé.

Au Canada, la contribution des aidants familiaux est aussi de plus en plus importante au sein du système de santé et de nombreux chercheurs se préoccupent

actuellement de cette tendance qui ira en s'accroissant (Keating et al., 1999). La plupart des études canadiennes montrent de nouveau que la majeure partie des soins dispensés aux proches âgés le sont par des femmes. Non seulement les femmes représentent-elles la majorité des dispensateurs de soins bénévoles (61 %), mais elles consacrent également beaucoup plus de temps que les hommes aux tâches liées à la prestation des soins (5 heures par semaine contre 3 heures pour les hommes), et la durée de prestation de soins est six mois et plus (Keating et al., 1999).

*Les conséquences négatives du prendre soin sur la santé des aidants familiaux*

Même si le prendre soin peut-être perçu en tant qu'expérience gratifiante (Kramer, 1997a; Nolan, Grant, & Keady, 1996) aussi bien qu'en tant qu'expérience stressante (Ory, Yee, Tennstedt, & Schulz, 2000; Pearlin, Mullan, Semple, & Skaff, 1990), la majorité des recherches ont porté sur ses effets négatifs, notamment sur la détresse psychologique et la dépression des aidants familiaux (Schulz et al., 1995; Schulz, 2000). Ces derniers ont ainsi été identifiés comme des personnes à risque de manifester une santé plus fragile que les personnes non aidantes (Schulz et al., 1997; Schulz, 2000) étant donné l'expérience de leur longue trajectoire de soins (Pearlin et al., 1990).

Trois constatations générales sont issues de l'analyse des études portant sur le lien entre le prendre soin et la santé des aidants familiaux. Premièrement, la majorité

de ces recherches ont démontré que l'expérience du prendre soin peut affecter négativement la santé physique et la santé mentale des aidants familiaux (King, Oka, & Young, 1994 ; Moritz, Kasl, & Ostfeld, 1992; Pruchno et al., 1990 ; Ory et al., 2000). Les observations de certains auteurs soulignent toutefois que les recherches ont moins considéré les problèmes liés à la santé physique des aidants familiaux que les problèmes liés à la santé mentale (Schulz et al., 1995; Schulz. 2000). Dans leur revue des écrits, Schulz et ses collègues (1995) soulignent, en guise d'explication à ce constat, que les problèmes d'ordre physique sont plus difficiles à détecter étant donné leur apparition tardive. Ce n'est qu'au terme d'une longue trajectoire de soins que ces auteurs suggèrent d'examiner la santé physique des aidants familiaux. Deuxièmement, le phénomène du prendre soin d'un parent âgé atteint d'une forme ou d'une autre de démence (e.g. la maladie d'Alzheimer) a été davantage étudié que les autres situations de soins telles les conditions physiques chroniques. Cette constatation vient probablement du fait qu'il a été démontré que le déficit cognitif est plus difficile pour l'aidant familial que les autres problèmes reliés au vieillissement (Ory et al., 2000 ; Schulz et al., 1995; Schulz, 2000), compte-tenu des pertes de « fonctions nobles » du cerveau. Enfin, les différences de genre dans l'expérience du prendre soin ont été explorées seulement récemment (Harris, 1993; Kramer, 1997b; Miller, 1989; Miller & Cafasso, 1992) compte-tenu du fait que ce sont majoritairement les femmes qui prodiguent les soins.

Le prendre soin ne constitue toutefois pas toujours une expérience négative. La section qui suit analyse et critique les résultats de trente et une études portant sur

les aspects positifs du prendre soin chez les aidants familiaux de personnes âgées, dans les contextes libanais et nord-américain.

### Les études empiriques sur les aspects positifs du prendre soin

Tel que mentionné précédemment, le prendre soin peut aussi être une expérience positive pour de nombreux aidants. La recension des écrits montre que les aidants familiaux font état de plusieurs effets positifs du prendre soin, tels que : la satisfaction, une meilleure connaissance d'eux-mêmes et du vieillissement, une maîtrise et une confiance en soi plus grandes, des relations plus étroites avec leurs proches âgés ainsi que davantage de tolérance et de compréhension envers les autres (Archbold, 1983 ; Attallah, et al., 2002; Keating et al., 1999; Kramer, 1997a; Scharlach, Runkle, Midanik, & Soghikian, 1994 ; Tarlow et al., 2004).

Les critères de sélection suivis dans le choix des articles de recherche présentés dans cette recension des écrits sont au nombre de trois: 1) recherches dans lesquelles les aidants familiaux sont les personnes qui fournissent, d'une façon prépondérante, de l'aide à leur proche âgé de 65 ans et plus ayant une perte d'autonomie dans les activités de la vie quotidienne ou souffrant d'atteintes d'ordre cognitif ; 2) recherches soulignant la présence d'aspects positifs associés au prendre soin ; 3) recherches documentant l'influence de certains facteurs sur les aspects positifs du prendre soin chez les aidants familiaux. Ainsi, trente et une études (trente études nord-américaines et une étude libanaise), effectuées entre 1980 (début des

écrits sur les aidants familiaux) et 2004 ont été recensées (voir tableau synthèse des études, appendice A).

### *Le contexte libanais*

Les réponses aux questions ouvertes recueillies auprès des aidants familiaux dans la recherche d'Attallah et ses collègues (2002) ont permis de décrire quelques aspects gratifiants du prendre soin. Une grande majorité d'aidants familiaux ont jugé que le prendre soin revêt des aspects tant négatifs que positifs. La plupart (55,7 %) ont plus précisément jugé que l'obligation de prendre soin de leur proche âgé est un aspect positif. Cet aspect pourrait contribuer à motiver les aidants familiaux à poursuivre leur engagement. Vient, par la suite, la satisfaction et la joie que manifestent 45,7 % des aidants familiaux de s'occuper de ceux qu'ils aiment, de se sacrifier pour eux et de leur « donner en retour ». La réciprocité et la croissance de la relation dyadique, ainsi que l'amélioration de l'état de santé du proche âgé sont d'autres aspects positifs rapportés par les aidants familiaux de cette étude.

Bien que limitées, les informations obtenues permettent d'identifier la présence d'aspects positifs au sein du prendre soin des aidants familiaux libanais.

### *Le contexte nord-américain*

Les aspects positifs du prendre soin ont été étudiés en gérontologie, en psychologie et en sociologie et ce, auprès des aidants familiaux de personnes âgées surtout atteintes de la maladie d'Alzheimer. Deux études sur ce sujet ont été réalisées par une infirmière (Farran et al., 1991; 1997b).

La recension des études (n = 30) montre que les aspects positifs du prendre soin rapportés par les aidants familiaux ont été conceptualisés différemment par les auteurs (voir Appendice A). De plus, une grande majorité de ces auteurs ont mesuré « accidentellement » les aspects positifs du prendre soin (Cohen et al, 1994).

Zarit a été le premier chercheur à inclure, dans son échelle de mesure du fardeau, un item portant sur les aspects positifs de la relation aidant familial - personne âgée (Zarit, Reever, & Bach-Peterson, 1980). Poulshok et Deimling (1984) ont, par la suite, introduit dans leur instrument de mesure du fardeau, un item sur les aspects plaisants du prendre soin, à savoir « si l'expérience de l'aide fournit un certain plaisir à l'aidant familial ». De leur côté, Haley et ses collègues (1987) ont mesuré les réponses d'adaptation des aidants familiaux, ainsi que les stratégies de gestion du stress reliées au prendre soin à partir de l'échelle de mesure « *Life Satisfaction Index* ». Cette échelle évalue la perception des aidants familiaux de leur satisfaction et de leur qualité de vie.

En fait, ce n'est que vers le milieu des années 1980 que certains auteurs ont constaté que les aidants familiaux rapportaient à la fois une satisfaction et un stress associés au prendre soin (Lawton et al., 1989). En 1989, Kinney et Stephens ont ainsi

développé une échelle de mesure « *Hassles & Uplifts Scale* » pour évaluer, sous l'angle du plaisir et des tracas, les événements de la vie reliés au prendre soin. Ces auteurs ont démontré que les aidants familiaux les plus impliqués dans le prendre soin ont une probabilité élevée d'attribuer aux événements du prendre soin l'adjectif « plaisant ». Pruchno, Michaels et Potashnik (1990) ont, pour leur part, montré que les événements plaisants sont associés négativement au désir des aidants familiaux d'institutionnaliser leur proche âgé atteint de démence (Pruchno et al., 1990).

Par ailleurs, un modèle sophistiqué de bien-être, basé sur la théorie transactionnelle du stress et du *coping* de Lazarus et de Folkman (1984), a été proposé par Lawton et ses collègues (1989). Dans ce modèle, l'évaluation positive de l'aidant familial agit en tant que médiateur entre le stress et le bien-être psychologique de l'aidant considéré comme un résultat potentiel du prendre soin. Cette évaluation inclut, d'après les auteurs, la satisfaction provenant du prendre soin, l'impact du prendre soin (fardeau objectif), la maîtrise de rôle provenant du prendre soin, les raisons du prendre soin, et le fardeau subjectif. La satisfaction est ainsi un construit que Lawton et ses collègues (1989) ont été les premiers à l'introduire comme dimension majeure du prendre soin. Les items qui traduisent la satisfaction de l'aidant sont le fait de cohabiter avec le proche âgé, l'appréciation du proche envers le prendre soin et l'intimité dans la relation dyadique. Selon une étude réalisée par ce même auteur (Lawton et al., 1991), la satisfaction provenant du prendre soin est associée positivement au bien-être psychologique de l'aidant familial et négativement à son fardeau.

La gratification de l'aidant familial est un autre aspect positif qui a été étudié par Motenko (1989). Ce dernier a interviewé cinquante épouses s'occupant de leur conjoint atteint de démence à domicile. La gratification a été mesurée à partir de questions portant sur les raisons incitant les épouses à s'occuper de leur mari, la qualité de la relation maritale, la présence du mari à domicile et les bénéfices d'un soutien social. Motenko (1989) a conclu que l'expérience du prendre soin est une expérience gratifiante pour la majorité des épouses aidantes. La gratification a été reliée au bien-être général des aidants familiaux. L'attachement émotionnel des épouses aidantes envers leur mari a été souligné par Motenko (1989) comme étant un des facteurs incitant les épouses à fournir des soins à leur mari et à persévérer.

D'autres auteurs ont exploré les aspects plaisants du prendre soin chez les aidants familiaux (Cohen et al., 1994). Les deux aspects rapportés le plus fréquemment incluent la relation dyadique (personne âgée - aidant familial) et le plaisir des aidants d'apprécier les résultats positifs de leurs soins chez leur proche âgé. Les deux raisons documentées dans la recherche de Cohen et ses collègues (1994) incitant les aidants à continuer dans leur expérience de soin sont l'amour et le sens de l'obligation. On dénote que les aspects plaisants du prendre soin prédisent négativement l'institutionnalisation du proche âgé. Plus spécifiquement, les aidants familiaux pensent à une éventuelle institutionnalisation de leur proche âgé au moment où ils remarquent une réduction des dimensions positives et la survenue de conséquences plus difficiles ou négatives, notamment la détérioration de l'état de santé de la personne âgée.

Les bénéfices et les récompenses sont deux autres aspects positifs du prendre soin qui ont fait l'objet de plusieurs études (Bamford et al., 1998; Hinrichissen et al., 1992; Picot, 1995a, 1995b; Picot, Debanne, Namazi, & Wykle, 1997b; Stephens, Franks, & Townsend, 1994; Walker, Martin, & Jones, 1992). Ces deux aspects ont été explorés la plupart du temps à partir de la théorie de l'échange social (Picot, 1995a; Picot et al., 1997b). En général, il a été démontré la présence, chez les aidants, d'un nombre élevé de récompenses et de bénéfices associés à la qualité de la relation avec leur proche âgé et à son appréciation positive du prendre soin, ainsi qu'au sentiment d'intimité et d'amour qui les accompagnent (Hinrichissen et al., 1992 ; Walker et al., 1992 ).

Le dernier aspect positif nommé dans les écrits est la recherche d'un sens à la vie et la croissance personnelle. Selon Farran et ses collègues (1991, 1997b, 1999), 90 % des aidants familiaux rapportent de tels aspects positifs dans le prendre soin de leur proche âgé. La recherche d'un sens à la vie semble associée à un niveau élevé de soutien social perçu par l'aidant familial (Farran et al., 1991). Par ailleurs, d'autres auteurs ont identifié deux dimensions à la signification attribuée au prendre soin : la dimension cognitive reliée aux croyances et aux expériences antérieures et la dimension émotionnelle traduite par la gratification associée au rôle d'aidant familial (Noonan, Tennstedt, & Rebelsky, 1996).

En somme, cette revue des écrits souligne l'existence d'une variété d'aspects positifs associés au prendre soin chez les aidants familiaux. Les aspects positifs les plus étudiés sont : la croissance de la relation dyadique (personne âgé – aidant

familial), la croissance personnelle, la recherche d'un sens, la gratification provenant du prendre soin. Par ailleurs, il n'existe aucun consensus quant au terme le plus représentatif de ces aspects positifs. Les dictionnaires font peu de différences entre les concepts représentant ces aspects positifs. Par exemple, la récompense et la gratification sont deux termes synonymes, les bénéfices et le gain le sont aussi et la satisfaction et le plaisir partagent des éléments en commun (dictionnaires de synonymes et de langues, 2003-2004). En outre, les auteurs ayant identifié ces différents aspects positifs n'ont pas défini et justifié le choix de leur terme.

Tel que mentionné au premier chapitre, dans le cadre de la présente étude, l'investigatrice a choisi le concept de la gratification pour représenter les aspects positifs associés au prendre soin. Ce choix a été fait compte-tenu que la gratification se distingue des autres dimensions positives par l'aspect de gratuité qu'elle implique (Grand dictionnaire terminologique, 2004), ce qui est cohérent avec la nature des relations familiales (aidant-aidé) qui sont, selon Nye (1982), des relations d'amour inconditionnelles gratuites, sans attente ou désir de récompense.

Enfin, certains facteurs influençant la présence des aspects positifs associés au prendre soin chez les aidants familiaux ont aussi été documentés. Ces facteurs sont exposés dans la section suivante.

### *Les facteurs influençant les aspects positifs associés au prendre soin*

Les facteurs qui, selon les études, semblent avoir une influence sur les aspects positifs du prendre soin sont : la qualité de la relation aidant-aidé, l'âge de l'aidant familial, son niveau d'éducation, le lien de parenté aidant-aidé, la cohabitation avec le parent âgé, le soutien social, l'expérience antérieure et le genre. Toutefois, plusieurs résultats contradictoires ont été obtenus dans les études.

#### *La qualité de la relation*

Une association entre la qualité de la relation et les aspects positifs associés au prendre soin a été démontrée chez les aidants familiaux de personnes âgées démentes. Certains auteurs ont plus précisément documenté l'influence de la relation maritale sur la gratification (Knop, Bergman-Evans, & Wharton McCabe, 1998; Kramer, 1993b; Motenko, 1989), alors que d'autres auteurs ont surtout étudié la relation mère-fille (Snyder, 2000; Walker, Shin & Bird, 1990). Ces derniers auteurs ont remarqué que les aidantes familiales filles qui rapportent une relation positive avec leur mère âgée, sont plus prédisposées à trouver le prendre soin satisfaisant. Par ailleurs, les épouses qui bénéficient d'une relation maritale intime avec leur époux et qui continuent à percevoir le même degré d'intimité depuis la maladie de ce dernier, trouvent de la gratification au sein du prendre soin (Knop, Bergman-Evans, & Wharton McCabe, 1998; Motenko, 1989). Ces auteurs relient ceci davantage à la continuité dans la relation aidant familial - proche âgé qu'à la relation maritale elle-même (Motenko, 1989; Kramer, 1993b). Les épouses qui ne trouvent pas de

gratification associée au prendre soin sont des personnes qui seraient incapables de maintenir une continuité dans leur relation avec leur époux.

Par ailleurs, il semble que la qualité de la relation aidant - aidé n'influence pas toujours la présence des aspects positifs chez les aidants familiaux et ce, quand les parents âgés souffrent des déficiences physiques ou mentales les empêchant de maintenir la relation (Bamford et al., 1998).

#### *L'âge de l'aidant familial*

Les auteurs ayant étudié l'influence de l'âge de l'aidant familial sur les aspects positifs associés au prendre soin, ont obtenu des résultats contradictoires. En général, les aidants familiaux jeunes rapportent plus d'événements plaisants que leurs homologues plus âgés (Kinney & Stephens, 1989, Kinney, Stephens., Franks, & Norris, 1995). Toutefois, Picot (1995a) a constaté que les aidants familiaux les plus jeunes perçoivent moins de récompenses et de gratifications que les aidants familiaux les plus âgés.

#### *Le niveau d'éducation de l'aidant familial*

Il a été démontré qu'avec un niveau d'éducation élevé, les aidants familiaux se sentent moins gratifiés (Picot, 1995a; Picot et al., 1997b). Toutefois, Kramer (1993a) a remarqué que les aidants familiaux bénéficiant d'un niveau d'éducation élevé sont en bonne santé et conséquemment plus satisfaits dans leur rôle d'aidant que leurs homologues moins éduqués. Ici encore, il y a peu d'évidence sur la relation entre ce facteur et les aspects positifs.

### *Le lien de parenté*

Dans son étude, Brody et ses collègues (1992) a montré que les aidants familiaux de personnes âgées sont d'abord des filles, puis des épouses, ensuite des maris et finalement des fils. Ce sont les filles et les épouses qui ont été les plus étudiées dans les écrits portant sur les aspects positifs (Bamford et al., 1998; Keating et al., 1999). Bamford et ses collègues (1998) ont conclu que les filles rapportent moins de bénéfices associés au prendre soin que les épouses. Nolan et ses collègues (1996) ont également signalé que les mères épouses identifient plus de sources de satisfaction associées au prendre soin que leurs filles. Walker, Shin et Bird (1990) ont toutefois trouvé que les filles aidantes rapportent plus d'aspects positifs compte tenu de leur relation intime avec leur mère âgée.

### *La cohabitation avec la personne âgée*

Certains auteurs ont trouvé que les aidants familiaux partageant la même habitation que leur proche âgé éprouvent un niveau de stress et de conflits plus élevés (Cantor, 1983 ; Brody, 1985). Cependant, d'autres auteurs ont conclu que le fait d'habiter avec un parent âgé atténue les tensions et permet aux aidants d'être plus satisfaits (Keating et al., 1999 ; Worcester & Quayhagen, 1983).

### *Le soutien social*

Motenko (1989) souligne que les aidants familiaux qui bénéficient de soutien social trouvent plus de gratification provenant du prendre soin que ceux qui n'en bénéficient pas. De surcroît, les aidants familiaux bénéficiant de ressources sociales

minimes sont plus à risque de vivre des conséquences négatives et expérimentent un prendre soin moins satisfaisant (Kramer, 1993b). Le soutien social semble donc avoir une influence positive sur la gratification.

#### *L'expérience antérieure*

La majorité des études suggèrent que les aidants familiaux ayant expérimenté antérieurement des résultats positifs du prendre soin sont davantage capables de développer l'intimité dans leur relation avec leur proche âgé et ressentent plus de confort et de plaisir dans le prendre soin (Kramer, 1993b; Motenko, 1989).

#### *Le genre*

Tel que mentionné précédemment, la plupart des études nord-américaines réalisées auprès des aidants familiaux montrent que la majeure partie des soins dispensés aux proches âgés le sont par des femmes, même si le nombre d'hommes aidants s'est accru. On signale par ailleurs une différence selon le genre dans la perception du prendre soin, qu'il s'agisse de gratification ou de fardeau. En effet, selon certains auteurs, les aidants familiaux masculins sont plus satisfaits dans leur vie, présentent une meilleure santé et sont moins stressés que les femmes (Kramer & Kipnis, 1995; Lévesque, Cossette, & Laurin, 1995). Il semble que les femmes âgées aidantes manifestent plus de stress que les hommes aidants (Schulz & Williamson, 1993). Toutefois, d'autres études, tant qualitatives que quantitatives, ont relevé que les femmes sont plus satisfaites que les hommes dans leur rôle d'aidant (Cohen et al., 1994; Kinney & Stephens, 1989; Worcester & Quayhagen, 1983).

### *Les autres facteurs*

L'analyse des études portant sur l'influence de différents facteurs sur les aspects positifs du prendre soin montre des résultats peu concluants et divergents. D'autres facteurs, moins étudiés, ont également été cités comme ayant une influence probable, notamment l'idéologie de l'aidant familial quant au prendre soin (Cohen et al., 1994 ; Noonan et al., 1996), la spiritualité de l'aidant familial (Farran et al., 1997a, 1997b; Picot et al., 1997b), les différents rôles remplis par l'aidant familial (Stephens, Franks, & Townsend, 1994), un bas revenu (Worcester & Quayhagen, 1983) et la nature de la maladie du proche âgé (Bamford et al., 1998). Ce dernier facteur, semble avoir un impact sur les conséquences du prendre soin sur l'aidant familial. Dans une recension des écrits, Black et Almeida (2004) ont trouvé une relation entre les problèmes comportementaux de l'aidé, associés à la démence et le niveau de fardeau de l'aidant familial. Parallèlement, l'état de santé des aidants familiaux a été commenté largement dans les écrits qui ont démontré que l'altération de l'état de santé est associé à un niveau de fardeau plus élevé (Faison & Faria, 1999).

Compte-tenu du peu d'évidences empiriques concernant l'influence de ces facteurs, il apparaissait important d'explorer plus à fond le processus de gratification afin de mieux en comprendre leur contribution à ce phénomène.

Enfin, l'analyse des écrits portant sur les aspects positifs du prendre soin a permis de dénoter l'existence de limites. Certaines sont d'ordre conceptuel, d'autres

sont théoriques et les dernières sont d'ordre méthodologique. Les prochaines sections présentent ces limites.

### Les limites conceptuelles des études

#### *Conceptualisation des « aspects positifs »*

Tel que mentionné antérieurement, la majorité des études portant sur les aspects positifs du prendre soin ont retenu une conceptualisation implicite de ces aspects et se sont servies de leurs indicateurs empiriques pour les représenter (Farran, 1991, 1999 ; voir revue Kramer, 1997 a). Par conséquent, et en l'absence d'une définition conceptuelle claire, plusieurs construits ont été répertoriés pour représenter les aspects positifs du prendre soin : la **satisfaction** (Albert, 1992 ; Brody, et al., 1992; Kramer, 1993a; Miller, 1989; Orbell, Hopkins, & Gilles, 1993; Talkington et al., 1994), les **récompenses** (Hinrichsen et al., 1992 ; Picot, 1995a, 1995b, 1997; Stephens et al., 1994), le **gain** (Braithwaite, 1996; Harwood et al, 2000; Kramer, 1997; Rapp et al.,2000 ; Tarlow et al., 2004), le **recherche d'un sens à la vie**, (Farran et al., 1991, 1997a, 1997b, 1999; Hasselkus, 1988; Noonan et al., 1996), les **bénéfices** (Bamford et al, 1998 ; Schulz et al., 1992; Walker et al., 1992), les **événements plaisants** (Kinney & Stephens, 1989; Kinney & al., 1995), le **plaisir** (Cohen, et al., 1994), et enfin le **gratification** (Motenko, 1989).

Le terme le plus commun utilisé pour décrire les aspects positifs du prendre soin et rapporté dans neuf études sur trente nord-américaine, est la satisfaction (voir

Appendice A). Kramer (1997a), quant à elle, les a conceptualisés dans sa revue des écrits sous le terme de « *gain* ». Selon cette auteure, le « *gain* » est un terme générique qui inclut les bénéfices, les récompenses, la satisfaction, la gratification, le plaisir et les événements plaisants de la vie quotidienne. Notons que les dictionnaires de synonymes et de langues (Littré, 2003 ; grand dictionnaire terminologique, 2004 ; Thésaurus, 1999) ne font pas de différence entre ces concepts.

Par ailleurs, il importe de noter que l'absence d'une conceptualisation claire du concept de gratification associée au prendre soin est reliée, d'une part, à la non-évolution de ce concept et, d'autre part, à l'absence d'une base théorique permettant de l'expliquer. Comme l'indiquent les auteurs (Walker & Avant, 1995) l'étude des concepts est importante car elle permet le développement de théories en sciences infirmières (Walker & Avant, 1995).

Le tableau synthèse présenté à l'appendice A, montre que onze études sur trente portant sur les aspects positifs ou sur la gratification associé (e)s au prendre soin n'ont pas de cadre de référence explicite. La section suivante discute de ces limites théoriques.

### Les limites théoriques des études

L'analyse des études portant sur les aspects positifs du prendre soin montre que plusieurs de ces études (n = 9) s'inscrivent au sein du paradigme du stress et du *coping* (Farran, et al., 1997a ; Kinney & Stephens, 1989, 1995 ; Lawton et al., 1989,

1991; Picot, 1995b; Picot et al., 1997 ; Rapp & Chao, 2000 ; Schulz, et al., 1992). Les autres cadres de référence concernent soit la théorie de l'échange social (n = 4) (Picot, 1995a, 1995b; Picot et al., 1997; Walker et al., 1992), soit une perspective existentialiste (n = 2) (Farran et al., 1991, 1997a) ou la théorie des rôles (n = 1) (Stephens, et al., 1994). Les limites des deux théories les plus fréquemment utilisées, soit la théorie du stress et du *coping* et celle de l'échange social sont présentées dans les sections suivantes.

#### *Limites de la théorie du stress et du coping*

La théorie du stress et du *coping* de Lazarus et Folkman (1984) est l'approche la plus fréquemment identifiée dans les écrits sur le prendre soin. Cette perspective repose sur une philosophie post-positiviste qui a permis de décrire les conséquences des stressors associés au prendre soin sur la santé (Pearlin et al, 1990) et d'évaluer l'importance de ces stressors et la signification que les aidants leur accordent (Lévesque et al, 1995). Cette théorie a aussi permis l'identification de stratégies qu'utilisent les aidants pour faire face aux différents stressors (Nolan et al, 1990). Ainsi, cette approche a favorisé l'exploration de relations entre les stressors du prendre soin et leurs conséquences néfastes sur la santé. Elle n'a cependant pas permis de décrire ou de prédire les résultats positifs du prendre soin (Lawton et al, 1991).

*Limites de la théorie de l'échange social (Nye, 1982 ; Thibault & Kelley, 1965)*

La théorie de l'échange social est une théorie émanant de la sociologie, utilisée pour comprendre et prédire le comportement social (Blau, 1974; Nye, 1982; Thibault & Kelley, 1965). La proposition générale de cette théorie, basée sur des principes économiques de coûts et de bénéfices, est que les humains évitent les comportements coûteux et recherchent des récompenses, des relations, une interaction et des sentiments conduisant à une maximisation de leurs bénéfices. Ce sont les notions de bénéfice, récompense ou même de gain qui sont en jeu au moment d'un échange social et qui ressortent de cette théorie selon laquelle la réciprocité est la clé des échanges interpersonnels, incluant les échanges entre les membres des familles (Chesla, Martinson, & Muwaswes, 1994).

Par ailleurs, plusieurs auteurs (Ekeh, 1974; Fromm, 1956) soulignent que dans les relations familiales, les relations sont beaucoup plus complexes, que l'affection va au-delà des bénéfices et que la théorie de l'échange social ne permet d'expliquer qu'une partie de la réalité. Selon Nye (1982), les relations d'amour sont inconditionnelles, sans attente ou désir de récompense. Aussi, selon Pruchno et collaborateurs (1990), l'engagement personnel dans une relation dérive de la satisfaction associée à une croissance personnelle en dehors des récompenses et des coûts exprimés par les individus.

Les échanges au sein de la dyade personne âgée - aidant familial se situent toutefois dans un cadre particulier. Dans ce contexte, l'aidant familial fournit de l'aide à la personne âgée en n'attendant pas toujours de récompense. On peut également se demander si cette théorie de l'échange social (Nye, 1982) est

culturellement sensible à la réalité libanaise qui considère la personne âgée comme une bénédiction pour la famille et le fait de s'en occuper tant comme une obligation que comme une récompense.

En résumé, compte-tenu des limites des théories existantes pour l'exploration de la gratification, il était pertinent d'entreprendre la présente étude dont le but est de comprendre et d'expliquer, de façon inductive, le processus de gratification associée au prendre soin chez des aidants familiaux de personnes âgées.

Enfin, des limites d'ordre méthodologique ont aussi été soulignées dans les écrits sur la gratification associée au prendre soin. Ces limites sont présentées dans la prochaine section.

### Les limites méthodologiques des études

La majorité des études portant sur les aspects positifs du prendre soin sont de type quantitatif. L'analyse critique de ces études démontre des limites méthodologiques, notamment quant au devis utilisé, à la faiblesse psychométrique des instruments de mesure et aux méthodes d'analyse (Kramer, 1996). Seules six études sur les trente et une analysées ont utilisé une approche qualitative telles que l'ethnographie (Hasselkus, 1988) et la phénoménologie (Farran et al., 1991, 1997; Hinrichissen et al., 1992; Motenko, 1989; Noonan et al., 1996). Ces dernières ont permis la description de l'expérience positive des aidants familiaux dans le contexte de prendre soin. Cependant, elles n'ont pas réussi à rendre compte de la globalité des

expériences positives vécues par les aidants familiaux. Ces différentes limites sont discutées dans les prochaines sections.

### *Limites des approches quantitatives*

La principale limite des études quantitatives concerne l'hétérogénéité des échantillons d'aidants familiaux retenus dans ces études (épouses ou époux, fils ou filles, autres membres de la famille, voisins ou amis) en dépit du fait que le lien de parenté semble avoir une influence sur les aspects positifs associés au prendre soin.

Par ailleurs, la qualité psychométrique des instruments de mesure utilisés apparaît également douteuse (Kramer, 1997a). Il est à noter que certains auteurs ont eu recours à des instruments de mesure non spécifiques aux aspects gratifiants, tels des instruments de qualité de vie ou de satisfaction de vie (Walker et al., 1990). De surcroît, l'examen de certains items des instruments de mesure utilisés reflète une confusion entre la gratification et d'autres construits (Kramer, 1997a). Par exemple, la relation aidant – aidé a été mesurée deux fois dans certaines études, une première fois pour évaluer la qualité de la relation dyadique et la seconde pour mesurer la gratification associée au prendre soin (Hinrichsen et al, 1992; Kramer, 1993b, Lawton et al, 1989; Motenko, 1989; Walker et al, 1990).

Enfin, plusieurs auteurs ont suggéré d'effectuer des études qualitatives afin de mieux comprendre le phénomène de la gratification chez les aidants familiaux et d'explorer les facteurs pouvant l'influencer. Les études empruntant un devis qualitatif, réalisées jusqu'à maintenant, présentent toutefois d'autres limites d'ordre méthodologique.

### *Limites des approches qualitatives*

Les quelques études qualitatives existant concernant les aspects positifs associés au prendre soin ont utilisé les approches ethnologique (Hasselkus, 1988) et phénoménologique (Farran et al., 1991, 1997; Hinrichissen et al., 1992; Motenko, 1989; Noonan et al., 1996). En outre, ces recherches ont permis d'étudier principalement la signification de l'expérience du prendre soin chez les aidants familiaux de personnes âgées à domicile. C'est donc la signification associée au prendre soin qui a été explorée plutôt que le processus de gratification en tant que tel et les facteurs pouvant influencer ce processus ou l'expliquer.

Suite à l'analyse critique des études du point de vue conceptuel, théorique et méthodologique, l'investigatrice a choisi, pour explorer le processus de gratification associée au prendre soin, l'approche qualitative de la théorisation ancrée (Strauss & Corbin, 1998). Cette approche est cohérente avec une définition de la gratification en tant que processus social.

Explorer, comprendre, expliquer et même interpréter le processus de gratification associée au prendre soin à partir des propos provenant directement des acteurs impliqués, soit les aidants familiaux, est l'opportunité qu'offre l'approche qualitative par théorisation ancrée (*Grounded Theory*). Cette approche permet de générer, de façon inductive, une théorie explicative.

Le chapitre suivant développe les différents éléments de l'approche qualitative de la théorisation ancrée.

## **CHAPITRE III**

### **MÉTHODE**

Cette étude a été réalisée en empruntant une approche qualitative inductive, soit la méthode de la théorisation ancrée (*Grounded theory*). Cette approche est issue de l'école de Chicago et a été promue par Barney Glaser et Anselm Strauss dès 1967. Elle permet de dégager et d'interpréter le sens d'un processus social et d'en cerner sa dynamique à partir de données empiriques recueillies et analysées systématiquement (Deslauriers, 1991; Glaser & Strauss, 1967; Strauss & Corbin, 1990, 1998; Paillé, 1994), en vue de les conceptualiser en une théorie (Chenitz & Swanson, 1986). Pour ce faire, le chercheur doit faire appel à la simultanéité et à la comparaison constante entre la réalité observée et l'analyse en émergence (Paillé, 1994), d'où la caractéristique principale de la théorisation ancrée soit la simultanéité de la collecte et de l'analyse des données. Plusieurs auteurs ont qualifié cet aller-retour constant entre les données et la conceptualisation en émergence, de processus dynamique s'inscrivant dans une démarche itérative (Chenitz & Swanson, 1986; Strauss & Corbin, 1990, 1998; Paillé, 1994). Cette méthode est fréquemment utilisée lorsque le phénomène à l'étude est nouveau et peu documenté, tel le processus de la gratification associée au prendre soin pour lequel, à la connaissance de l'investigatrice, aucune étude n'a été conduite au Liban, voire même en Amérique du Nord.

Depuis sa découverte par Glaser et Strauss en 1967, la théorisation ancrée a beaucoup évolué. Différentes approches se sont développées (Chenitz & Swanson, 1986; Glaser et Strauss, 1967; Glaser, 1992, 1994; Strauss & Corbin, 1990, 1994, 1998). En outre, l'examen de ces différentes approches souligne des opinions

divergentes et des changements paradigmatiques. Ces points sont développés dans les prochaines sections en précisant l'approche que l'investigatrice a retenue dans la présente étude.

### La théorisation ancrée

Depuis la découverte de la théorisation ancrée, ses instigateurs, Glaser et Strauss (1967), ont été critiqués pour leur utilisation d'une terminologie quantitative et d'un langage sociologique souvent incompréhensibles pour les autres disciplines (Keddy, Sims, & Stern, 1994; Stern, 1980). Les auteurs ont attribué ceci à leur souci d'être clairs afin de faire accepter, dans la foulée des méthodes quantitatives, leur théorie par les sociologues. Par conséquent, leur théorie a été classée au sein du paradigme post-positiviste (Annells, 1996). L'analyse des perspectives ontologiques, épistémologiques et méthodologiques de la théorisation ancrée montre toutefois une évolution paradigmatique de cette dernière, allant du post-positivisme au constructivisme.

*Au niveau ontologique*, l'approche classique de la théorisation ancrée est basée sur l'interactionnisme symbolique et reflète un réalisme critique concernant la nature « réelle » de la réalité (Glaser & Strauss, 1967; Glaser, 1992). Ce n'est toutefois qu'avec les plus récents travaux de Strauss et de Corbin (1990, 1998) que le relativisme est devenu visible dans la théorisation ancrée. Pour ces auteurs, la réalité

est créée et interprétée. Une seule réalité n'existe pas; il existe cependant des réalités multiples qui sont des constructions mentales locales, spécifiques et contextualisées.

*Quant au niveau épistémologique*, des débats autour de la nature de la théorisation ancrée persistent. Pour certains auteurs, la théorisation ancrée est une méthode post-positiviste; pour d'autres, elle est constructiviste. Les prémisses primaires de la théorisation ancrée, énoncées par Glaser et Strauss (1967), montrent que la méthode post-positiviste de la théorisation ancrée est indépendante du chercheur. Toutefois, les écrits récents de Strauss et Corbin (1990, 1998) mettent en relief la subjectivité du chercheur qui, semble-t-il, n'est pas séparée de sa méthode.

Ainsi, vu les écarts ontologique et épistémologique entre l'approche glaserienne et celle de Strauss et Corbin, deux écoles de pensée ont émergé : l'école objectiviste de Glaser (1992) et l'école subjectiviste de Strauss et Corbin (1990 ; 1998).

Les variations ontologiques et épistémologiques de la théorisation ancrée ont conséquemment causé des ramifications méthodologiques. La méthode glaserienne de la théorisation ancrée, en raison de la formation de son auteur en recherche quantitative à l'Université de Columbia, retient une approche très rigoureuse et positiviste basée sur la vérification. Cependant, la méthode de Strauss (Charmaz, 2000), influencée par l'interactionnisme symbolique de l'Université de Chicago, avec les sociologues Blumer et Park, est plus flexible et est basée sur l'interprétation.

Le débat paradigmatique n'est donc pas clos. La théorisation ancrée est située souvent entre deux paradigmes: le positivisme et le constructivisme. Le paradigme positiviste influence la terminologie quantitative adoptée, en l'occurrence les

méthodes d'analyse et de vérification. Par ailleurs, l'effet du constructivisme se traduit par la flexibilité, la subjectivité et la créativité laissées au chercheur dans la construction des réalités multiples. Selon Charmaz (2000), l'avenir de la théorisation ancrée réside dans le lien qu'elle créera entre les visions objectiviste et constructiviste.

En somme, c'est particulièrement l'approche de Strauss et Corbin (1990, 1998) qui a fait l'objet de critiques. En effet, Glaser (1992) l'a qualifiée de « description conceptuelle » plutôt que de théorisation. De son côté, Artinian (1998) considère que Strauss et Corbin n'ont pas développé une nouvelle approche de théorisation ancrée, mais se sont contentés de décrire, d'une façon plus conceptuelle, la démarche de l'analyse. Suite à ces critiques, Strauss et Corbin (1998) ont raffiné leur méthode dans leur livre: "*Basics of Qualitative Research*" en laissant libre cours à la créativité du chercheur tout en l'incitant à être plus proche de sa stratégie de construction de la théorie.

L'approche que l'investigatrice a privilégiée dans la présente étude est celle de Strauss et Corbin (1998) et ce, compte tenu de sa clarté. Elle est à la fois flexible et rigoureuse et constitue un bon guide pour un chercheur qui a peu d'expérience dans le domaine de la recherche qualitative (Denzin & Lincoln, 2000).

## Fondements philosophiques à la base de la théorisation ancrée

Basée sur l'interactionnisme symbolique du sociologue Blumer (1969), l'approche de la théorisation ancrée s'intéresse aux significations que donnent les individus aux événements de la vie quotidienne (Chenitz & Swanson, 1986). L'approche stipule que la personne conçoit son monde social et agit envers lui à partir du sens et de la valeur qu'elle assigne aux objets, aux individus, aux comportements et aux événements (Chenitz & Swanson, 1986). En d'autres termes, l'interactionnisme symbolique a pour concept central, le SOI. C'est ce soi qui permet à chaque être humain de donner une signification au monde qui l'entoure et d'adopter une conduite en fonction de cette signification. Les comportements d'un individu deviennent ainsi le résultat d'un processus unique aux humains qui leur permet de donner une signification et une direction à leurs comportements. Or, ce processus se vit également en groupe, ce qui permet aux membres de ce groupe de partager les mêmes significations. L'apprentissage de l'humain se fait donc à partir du Soi qui, lui, se construit à l'aide des interactions sociales. Par un processus social, la personne en arrive à partager des significations avec autrui et ce partage se réalise grâce à la communication et à un langage commun. En somme, lorsqu'une personne évolue dans une situation sociale, elle seule peut construire et donner une signification à ses actions et à ses gestes (Blumer, 1969). Cette évolution se fait dans un monde physique où la signification donnée aux objets et aux personnes diffère en fonction des perceptions de la personne.

Ainsi, l'investigatrice, inspirée par la théorisation ancrée, a tenté dans la présente étude de comprendre et d'expliquer le processus de gratification associée au prendre soin chez des aidantes familiales libanaises prenant soin de leur proche âgé, au Liban. Concrètement, les aidantes familiales s'occupant de leur proche âgé à domicile attribuent une signification à l'expérience du prendre soin basée, d'une part, sur leurs interactions avec leur proche et, d'autre part sur leurs relations sociales (e.g. contexte social, services de soins de santé). C'est à partir de ces interactions que les aidantes familiales interprètent la situation, en l'occurrence le prendre soin, en fonction de leurs croyances et de leurs expériences antérieures.

Les différentes composantes de la méthode de la théorisation ancrée sont décrites dans les prochaines sections en lien avec la présente recherche.

### Milieu de l'étude

L'étude s'est déroulée au Liban, dans le milieu de vie naturel d'aidantes familiales de personnes âgées, c'est-à-dire à domicile. Les participantes ont été recrutées à partir de l'échantillon d'aidants familiaux ayant fait l'objet de la seule étude libanaise menée par les professeurs de l'Université Saint-Joseph de Beyrouth sur le sujet et intitulée: «Étude sur les aidants familiaux de personnes âgées en perte d'autonomie au Liban : contexte d'aide et de soins et facteurs associés à leur santé » (Attallah, et al., 2002).

L'investigatrice a sélectionné les aidantes, dans ce vaste échantillon selon le principe de l'échantillonnage théorique (Glaser & Strauss, 1967), parmi celles qui avaient répondu par un « oui » à la question suivante : « Accepteriez-vous de participer à nouveau à d'autres recherches ? ». Cette stratégie explique l'absence de refus de participation dans la présente étude.

### Échantillonnage théorique

L'échantillonnage théorique est le mode d'échantillonnage proposé pour la théorisation ancrée. Il a été défini par les pères de la théorisation ancrée (Glaser & Strauss, 1967) comme étant un processus de collecte de données dont le but est de générer une théorie et ce, en procédant simultanément à la collecte des données, au codage et à l'analyse des données, afin de décider quel type de données le chercheur doit collecter et où il doit les trouver pour l'émergence de la théorie. Plus concrètement, le principe de l'échantillonnage théorique est le suivant: il consiste à échantillonner la théorie en voie d'élaboration tout comme on échantillonnerait la population d'une étude (Paillé, 1994). Ainsi, au lieu d'échantillonner des individus différents (selon le sexe, l'âge, la situation économique, etc.), il s'agit d'échantillonner les diverses manifestations d'un phénomène (Glaser et Strauss, 1967; Glaser, 1992; Strauss et Corbin, 1990; 1998) d'une façon non probabiliste, et sans limites concernant le nombre des participants, des entrevues et des autres sources de données. Par exemple, si durant l'analyse, une différence entre le prendre

soin des conjointes aidantes familiales et le prendre soin des filles aidantes familiales est identifiée par l'investigatrice, une analyse comparative entre ces deux groupes, basée sur la différence de leurs expériences peut être entreprise.

Le but de l'échantillonnage théorique est de créer des catégories et des propriétés en vue de la théorisation et ce, jusqu'à la saturation des données (Glaser et Strauss, 1967; Glaser, 1992; Strauss et Corbin, 1990; 1998). En outre, le critère de saturation fait référence au moment où le chercheur constate que l'ajout de nouvelles données n'améliore en rien la compréhension du phénomène étudié, n'enrichit plus la construction des catégories et n'autorise pas l'élargissement de la théorie naissante (Laperrière, 1997). Ce principe est garant de la crédibilité de l'étude.

Dans le cadre de la présente étude, l'investigatrice a été vigilante quant au nombre des participantes, qui ne doit pas nécessairement être fixé au début. En effet, les participantes ont été choisies selon leur pertinence par rapport au phénomène étudié (Glaser & Strauss, 1967) et au développement de la théorie. Ainsi, l'échantillonnage théorique a permis, tout au long de l'étude, de développer, de consolider, de densifier, de saturer les catégories et d'assurer la représentativité de ces catégories (Chenitz & Swanson, 1986 ; Glaser & Strauss, 1967 ; Strauss & Corbin, 1998). L'échantillon théorique de départ a été déterminé par la question de recherche. Par la suite, il a été continuellement remanié en réponse aux analyses et à la portée de la théorie à élaborer (Glaser & Strauss, 1967). C'est une théorie substantive que l'investigatrice se proposait d'élaborer dans la présente étude, théorie qui consiste à comparer un groupe de même type substantif, soit un même groupe d'aidantes familiales (Strauss & Corbin, 1998).

Par ailleurs, comme l'échantillonnage théorique ne peut pas être entièrement déterminé à l'avance, il s'est construit par étapes successives. En général, il suit les mêmes étapes que la codification (Strauss & Corbin, 1990 ; 1998) : l'échantillonnage ouvert, l'échantillonnage axial et l'échantillonnage sélectif.

### *L'échantillonnage ouvert*

L'échantillonnage ouvert vise la découverte des catégories analytiques concernant le phénomène observé, soit le contexte du prendre soin. Le choix du groupe d'aidants pour cet échantillon de départ a été effectué, tel que mentionné précédemment, au sein de l'échantillon de la première étude transversale effectuée au Liban (Attallah, et al., 2002), pour lequel les critères d'inclusion étaient: être libanais, âgé de 18 ans et plus, parler la langue arabe; être depuis six mois l'aidant familial principal, c'est-à-dire assurer d'une façon prépondérante de l'aide à une personne âgée de 65 ans et plus ayant une perte d'autonomie physique dans les activités de la vie quotidienne; procurer, au moins une fois par semaine, de l'aide concernant au moins une activité de la vie quotidienne ou une activité de la vie domestique; cohabiter avec la personne âgée en perte d'autonomie. Enfin, tout aidant qui prenait soin de plus d'une personne âgée en perte d'autonomie était exclu de l'étude.

Compte-tenu des résultats préliminaires de la recherche libanaise, ainsi que de la recension des écrits empiriques sur les aspects positifs du prendre soin, un critère théorique a été ajouté pour la présente étude. Ce critère avait trait au genre.

Comme il a été démontré que les femmes sont les principaux fournisseurs de soins (Attallah et al., 2002 ; Keating et al., 1999), notre étude a porté exclusivement sur les femmes aidantes. Un autre critère qui a été respecté et qui est spécifique à toute recherche qualitative, concernait la capacité d'introspection des aidantes.

Un total de 267 aidantes familiales respectant ces critères faisait partie de la banque de données disponible, soit 63 épouses, 120 filles, 58 belles-filles et 26 femmes dans la catégorie « autres » (ex: petits enfants, sœurs). L'investigatrice a débuté par une entrevue réalisée auprès d'une conjointe prenant soin de son mari âgé. Après analyse de cette entrevue, elle a raffiné son guide d'entrevue. Suivant la méthode d'échantillonnage théorique, une deuxième vague d'échantillonnage théorique s'est effectuée dans le but de cibler des aidantes ayant différents liens de parenté avec la personne âgée. En effet, le lien de parenté est un critère théorique qui, selon les écrits, a une influence probable sur les aspects positifs du prendre soin (Keating et al., 1999). La présente étude tenait donc compte des différents groupes d'aidantes. Ainsi, cinq entrevues ont été réalisées lors de cette seconde vague, soit deux entrevues auprès de conjointes, deux auprès de belles-filles et la dernière auprès d'une fille d'un proche âgé.

#### *L'échantillonnage relationnel et variationnel*

L'échantillonnage relationnel et variationnel, comme l'ont appelé Strauss et Corbin (1998), a deux visées: 1) déterminer les relations entre les catégories et leurs sous-catégories et leurs propriétés ; 2) étudier les variations dans les conditions, le

contexte, les actions et les conséquences liés au sujet à l'étude (Strauss & Corbin, 1990 ; 1998).

Après analyse des entrevues réalisées durant l'étape initiale d'échantillonnage ouvert, les catégories émergentes ont été davantage précisées ainsi que la catégorie centrale (*core variable*). De plus, un nouveau critère théorique a été ajouté, soit celui d'être aidante ayant un haut niveau de bien-être et un bas niveau de fardeau (d'après les résultats de l'étude transversale de l'USJ, 2002) afin de cibler les aidantes qui pourraient percevoir davantage d'aspects positifs liés au prendre soin. Ainsi, cinq autres aidantes ont été interviewées lors de cette la 3<sup>ème</sup> vague d'échantillonnage.

Enfin, la dernière étape a été de vérifier la théorie proposée à l'aide de nouvelles entrevues où les aidantes avaient un niveau élevé de fardeau (n = 5). Cette quatrième vague d'échantillonnage faisait référence à l'étape de *l'échantillonnage sélectif* (Strauss & Corbin, 1990; 1998). A cette étape, il s'agissait d'intégrer et de compléter les analyses par rapport à la catégorie centrale identifiée.

L'ensemble de ces stratégies d'échantillonnage ont permis de mieux cerner les éléments contextuels qui peuvent contribuer aux variations de l'expérience des aidantes et ainsi, au développement de la théorie. La collecte des données s'est effectuée jusqu'à saturation des données (n = 16 aidantes), c'est-à-dire jusqu'à ce qu'aucune donnée nouvelle ne vienne modifier la théorie construite (Poupart et al. 1997).

## Collecte des données

Différentes sources de données qualitatives peuvent être utilisées en théorisation ancrée. Pour Glaser et Strauss (1967; 1998), il importe que les données soient variées et reflètent différents points de vue (*slices of data*), ce qui permet au chercheur de produire un savoir dense et intimement relié au contexte de son étude. D'ailleurs, Chenitz et Swanson (1986) soulignent que toutes les données, même celles paraissant hors contexte, peuvent être utiles à un moment donné durant l'analyse. Pour ce, Strauss et Corbin (1998) invitent les chercheurs, surtout les novices, à se poser plusieurs questions et à avoir plusieurs techniques pouvant aider à collecter les données pertinentes.

Dans la présente étude, les sources de données incluent des transcriptions d'entrevues ouvertes auprès d'aidantes familiales et des notes de terrain prises par l'investigatrice. Les entrevues ont été réalisées en langue arabe. Les quatre premières entrevues ont été traduites en français par l'investigatrice puis retraduites en arabe par une collègue de la faculté des sciences infirmières, selon la démarche de traduction inversée parallèle de Haccoun (1987). Les entrevues, d'une durée moyenne d'une heure, ont été enregistrées sur bandes magnétiques. Toutefois, une seule aidante (belle-fille) a refusé l'enregistrement de son entrevue. L'investigatrice a pris des notes durant cette entrevue.

Les entrevues étaient initialement larges au début et se sont précisées au fur et à mesure de la progression de la recherche. Le caractère de l'entrevue autorise, en théorisation ancrée, l'utilisation d'une question initiale ouverte permettant aux

participantes de s'exprimer dans leurs propos mots (non structurée). Ainsi, au cours des premières entrevues, les aidantes familiales ont été invitées à décrire, en général, le prendre soin de leur proche âgé. Ceci leur a permis de discuter de ce qui est central à leur expérience sans imposer, *à priori*, de direction à leur expérience vécue (Strauss, 1987). Des exemples de questions ouvertes initiales de la première vague d'entrevue se lisent comme suit : « Parlez-moi de votre expérience de soin de votre proche âgé ? » ; « Qu'est-ce qui vous incite à prendre soin de votre proche âgé »? L'étape de la codification initiale a débuté dès lors, de même que l'analyse, vu la simultanéité de la collecte et de l'analyse (Paillé, 1994). La théorie a commencé à prendre forme en fonction de la progression des données. Les questions d'entrevues se sont ainsi modifiées et sont devenues plus spécifiques à certaines dimensions de la gratification issue de l'expérience de prendre soin des aidantes. Ce processus a permis d'obtenir des données plus denses permettant de raffiner la théorie en développement.

Tel que mentionné précédemment, dans le contexte de cette étude, les entrevues se sont effectuées en quatre vagues consécutives, en alternance avec l'analyse des données. Chacune de ces vagues a été associée à une série de questions. Ces questions sont devenues de plus en plus précises et spécifiques dans le but de mieux répondre aux hypothèses émergeant de la recherche et de la théorie en développement. Après analyse de la première entrevue, les questions de la seconde vague permettaient l'exploration des catégories associées à la gratification, par exemple : « Parlez-moi de ce que vous trouvez valorisant dans ce que vous faites auprès de votre proche âgé ? ». Quant aux questions de la troisième vague

d'entrevues, elles ont permis de décrire les relations entre les catégories de la théorie en développement. Ainsi, l'emphase a été placée sur deux catégories centrales émergeant de l'analyse, soit la signification attribuée au prendre soin et la qualité de la relation avec le proche âgé : « Que signifie pour vous prendre soin » ?; « Parlez moi de votre relation avec votre proche âgé ».

Enfin, la dernière vague de questions visait à identifier le lien entre la catégorie centrale et le processus de la gratification. Les questions d'entrevue ayant permis d'explicitier et d'approfondir le processus de la gratification issue du prendre soin sont présentées à l'appendice B.

Par ailleurs, un recours aux écrits a été effectué afin d'enrichir la collecte des données et l'analyse simultanée (Paillé, 1994 ; Strauss & Corbin, 1998). L'analyse des écrits sur le sujet a guidé l'investigatrice dans la génération des nouvelles questions d'entrevues (Strauss & Corbin, 1998). Cette nouvelle analyse des écrits est présentée dans la discussion des résultats.

### Déroulement de l'étude

Étant donné que l'investigatrice est professeure à la Faculté des Sciences Infirmières de l'Université Saint-Joseph de Beyrouth, où la recherche sur les aidants familiaux a été réalisée (Attallah et al., 2002), la démarche de recrutement a été relativement conviviale. Une permission écrite a été demandée à la Doyenne de la Faculté des sciences infirmières de Beyrouth-Liban, afin d'avoir accès aux données

nominales de l'étude. Ces données sont conservées sous clef à la Faculté des sciences infirmières. Selon la méthode d'échantillonnage théorique, l'investigatrice a sélectionné les aidantes répondant aux critères de sélection. Etant donné l'impossibilité, au Liban, d'identifier les adresses des aidantes familiales, l'investigatrice a eu recours à la firme statistique ayant réalisé cette première étude. Ainsi, avec l'aide des enquêteurs, elle a eu accès aux adresses des aidantes, sans toutefois pouvoir les contacter avant chaque entrevue, vu l'absence de lignes téléphoniques dans la majorité des cas. L'investigatrice se rendait donc au domicile des aidantes potentielles et au début de chaque entrevue, elle présentait le but de l'entrevue. L'accent était mis sur la confidentialité des propos. Les entrevues étaient enregistrées et ce, après consentement des participantes, afin de s'assurer de ne perdre aucune donnée importante. Un consentement libre et éclairé était obtenu oralement et enregistré au début de chaque entrevue (voir explication particulière à la culture libanaise à l'Appendice C).

Durant les entrevues, le rôle de l'investigatrice était de guider les participantes, par ses habiletés, notamment via l'utilisation de questions ouvertes, de reformulation et d'observation du non verbal, afin de récolter les données les plus pertinentes pour la recherche (Pourtois et Desmet, 1988). En somme, l'approche est basée sur un processus interactionnel où entrent en jeu l'expression libre de l'interviewée et l'écoute active de l'intervieweuse (Pourtois et Desmet, 1988). Dans cette recherche, l'investigatrice a fait preuve d'une écoute attentive envers la personne interviewée. Elle a facilité son expression, l'a motivée à poursuivre son récit et l'a guidée afin que les informations recueillies rejoignent les objectifs de la

recherche. Ces éléments sont des plus importants car d'après leur culture, les libanais sont peu enclins à discourir sur leur vie.

### Considérations éthiques

Le protocole de recherche a été présenté au comité multifacultaire d'éthique des sciences de la Santé de l'Université de Montréal et un certificat d'éthique permettant de commencer la collecte des données au Liban a été accordé (Appendice D). Étant donné l'absence d'un comité d'éthique de la recherche à l'Université Saint-Joseph (USJ), Beyrouth - Liban, l'investigatrice a fait lire le formulaire de consentement écrit dans les deux langues, française et arabe, à Mme Claire Zablit, doyenne de la Faculté des sciences infirmières et au Docteur Marie-Claude Roques, directrice de l'Institut des Sciences Religieuses et professeur d'éthique à la Faculté des Sciences Infirmières de l'USJ. Après avoir lu le contenu du formulaire, les deux personnes ont rédigé un texte expliquant le système culturel libanais en lien avec le consentement écrit (voir appendice C).

Effectuée en partenariat avec les participantes, cette étude a respecté les droits et les libertés des personnes. Au début de chaque entrevue, des explications orales en regard du but, du déroulement et des exigences reliées à l'étude (temps alloué aux entrevues, enregistrement, consentement,.....) ont été communiquées aux participantes. Puis, un formulaire de consentement où la confidentialité, l'anonymat et le respect de la vie privée ont été présentés oralement et approuvés

oralement par les participantes avant le début de l'entrevue (voir appendice E). Les participantes ont eu l'assurance que tout le matériel contenant des informations écrites ou enregistrées serait conservé sous clef au bureau de la chercheuse et que les enregistrements seraient conservés 5 ans après la fin de la recherche et détruits par la suite. Les aidantes familiales étaient également avisées qu'elles pourraient se retirer à tout moment sans préjudice pour elles-mêmes ou leur proche âgé. De plus, l'investigatrice utilisait des prénoms fictifs dans la transcription pour protéger la confidentialité.

#### Processus d'analyse des données

Tel que mentionné précédemment, la collecte et l'analyse des données s'effectuent simultanément en théorisation ancrée (Chenitz & Swanson, 1986; Deslauriers, 1991; Glaser & Strauss, 1967; Paillé 1994). Selon Glaser et Strauss (1967), c'est par l'analyse comparative des données empiriques recueillies systématiquement lors des entrevues, que le chercheur parvient à générer une théorie. L'analyse est également considérée comme un processus de questionnement dynamique, puisque le principe de la comparaison constante exige un continuel va-et-vient entre les faits observés et la théorie émergente (Laperrière, 1982; Paillé, 1994). Les buts de l'analyse comparative visent la production d'une théorie dont l'évidence est claire et qui s'articule par l'analyse constante des variations du phénomène à l'étude.

Les étapes de l'analyse ancrée, choisies par l'investigatrice, sont celles de Strauss et Corbin (1998), soient les étapes de l'analyse comparative continue où le processus de codification est suivi de l'élaboration de matrices. Or, la méthode d'analyse comparative se résume comme suit, d'après Poupart et ses collègues (1997) :

« La méthode comparative est au cœur de l'analyse en théorisation ancrée et vise à faire ressortir tour à tour les similitudes et les contrastes entre les données, dans le but de cerner leurs caractéristiques, leurs relations et les déterminants de leurs variations. On y recourt à toutes les étapes de l'élaboration théorique, depuis la spécification des concepts jusqu'à la réduction finale de la théorie en ses lignes essentielles » (p. 317).

L'investigatrice avait comme objectif de suivre ces différentes étapes et d'en arriver à une proposition d'une théorie substantive expliquant le processus de gratification issue du prendre soin. Les différentes étapes de l'analyse comparative sont exposées ci-dessous.

#### *Méthode d'analyse comparative*

La méthode de l'analyse comparative (Strauss & Corbin, 1998) et l'analyse dimensionnelle ligne par ligne (Paillé, 1994) ont été utilisées pour analyser les données de la présente étude. Tel que mentionné par Strauss et Corbin (1998), la codification, en début de recherche, est à la fois ouverte et exhaustive. Au fur et à

mesure que la recherche avance et que la théorie se précise, la codification devient de plus en plus sélective et cohérente (Poupart et al, 1997; Strauss & Corbin, 1998).

Ainsi, la codification est fait en trois étapes : 1) la codification ouverte, 2) la codification axiale et 3) la codification sélective (Strauss & Corbin, 1990 ; 1998).

### *Codification ouverte*

La codification ouverte est la première étape qui permet, suite à une lecture attentive des transcriptions d'entrevues, de dégager, de nommer et de résumer ligne par ligne les propos à développer (Paillé, 1994; Strauss & Corbin, 1998), ainsi que d'identifier le processus associé à ces données en rapportant les mots utilisés par les participants (Stern, 1980). Ainsi, la codification ouverte vise à faire émerger des données, le plus grand nombre de concepts et de catégories possibles. Elle permet aussi l'identification des propriétés et des dimensions de ces catégories. Les propriétés sont les caractéristiques ou les attributs d'une catégorie, alors que les dimensions représentent l'étendue des différentes propriétés et ce, tout au long d'un continuum (Strauss & Corbin, 1998). Plus précisément, dans le vocabulaire de la théorisation ancrée, la notion de « dimension » renvoie à la localisation des propriétés le long d'un continuum, par exemple sous le rapport de la quantité ou de l'intensité (un peu/beaucoup), de la trajectoire (tôt/tard), de l'étendue (plus/moins) (Poupart, et al., 1997). Des sous-catégories peuvent également être identifiées en répondant aux questions suivantes: où, pourquoi et comment le phénomène s'est produit ? (Strauss & Corbin, 1998). Ainsi, plusieurs questions théoriques et des hypothèses liées au phénomène à l'étude surgissent à cette étape.

Dans le contexte de la présente étude, l'investigatrice a attribué un code (mot ou courte expression) à chaque segment de texte ou unité de sens dans le but de dégager le plus fidèlement possible le témoignage des aidantes familiales. Ceci a été réalisé pour les seize entrevues. Afin de faciliter le codage ligne par ligne, l'investigatrice a questionné les données de la façon suivante: qu'est-ce qu'il y a ici ? Qu'est-ce que c'est ? De quoi est-il question ? Par conséquent, elle a pu identifier les catégories, les propriétés ainsi que les dimensions de chaque catégorie (Strauss & Corbin, 1998). Ensuite, elle a procédé, par l'exploration des dimensions extrêmes d'une catégorie, à l'examen des similitudes et des différences avec d'autres cas semblables et ce, en posant les questions suivantes: Qu'est-ce qui se passe ici ? Quelles sont les similitudes et les différences avec la transcription déjà codée ? Afin de répondre à ces questions, l'investigatrice est retournée au texte et a procédé à un codage tenant compte spécifiquement des similitudes et des différences. Les mémos ont servi de guide durant l'analyse des données. En fait, les mémos permettent de générer des hypothèses, d'élaborer des schémas, de tenir compte des intuitions du chercheur et de faire des résumés (abstraction). Cette technique aide le chercheur à poursuivre le processus d'analyse des données ainsi que celui de la construction de la théorie. Les mémos ont servi, dans la présente étude, à :

- Identifier les dimensions et les propriétés des différentes catégories découvertes dans les données et recueillies à partir des propos des participantes ;
- Comparer les relations entre les différentes catégories ;

- Souligner l'impact du chercheur sur les décisions en regard des différents éléments émergeant de la théorie ;
- Développer les différentes questions d'entrevue au fur et à mesure de la progression de la recherche ;
- Enregistrer les interactions résultant des réunions entre l'investigatrice et la directrice de thèse concernant l'analyse des données.

Les mémos aident à structurer les données et à les analyser à travers tout le processus de la recherche (Strauss & Corbin, 1990, 1998). Ils aident le chercheur à construire des matrices schématisant les relations entre les différents éléments que constitueront plus tard la théorie (Caron, 2000). Afin d'illustrer les procédures de codage ouvert, un exemple de codes et de mémos est présenté ici bas avec un extrait de verbatims :

Extrait d'entrevue	Codes
<i>C'est une expérience que j'accepte, c'est mon mari et je suis obligée de prendre soin de lui....je suis obligée.... je dois le supporter (conjointe 01, L.3-5).</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Acceptation de l'expérience</li> <li>- Obligation conjugale</li> </ul>

**Mémo 1:** La première idée qui ressort est l'**acceptation de l'expérience** de prendre soin. L'acceptation semble faire référence à la soumission face à quelque chose d'inévitable qui est le prendre soin du mari à domicile. En effet, cette conjointe l'exprime clairement en disant que : « je suis obligée de prendre soin de lui.....je dois le supporter je n'ai pas le choix ». Ainsi, on pourrait formuler l'hypothèse suivante : le devoir conjugal oblige la conjointe à prendre soin de son mari âgé.

Par la suite, vient l'étape de catégorisation située à un niveau plus conceptuel et interprétatif. Cette étape vise le regroupement des codes qui font référence à un

même phénomène, événement ou conception. Ainsi, après lecture des transcriptions codifiées, les codes ont été regroupés et comparés selon la méthode d'analyse comparative dans le but de constituer des catégories. Les catégories ainsi déterminées résultaient le plus souvent du regroupement de deux ou de plusieurs codes. Rares étaient celles qui correspondaient à un seul code. Dans le but de vérifier l'adéquation de la démarche et de développer le sens conceptuel de la catégorie, un contre-codage a été réalisé grâce à la collaboration d'une collègue préparant son doctorat en sociologie en utilisant le devis de la théorisation ancrée.

L'exemple suivant illustre des codes regroupés et formant une catégorie, d'après l'entrevue réalisée auprès d'une conjointe :

<b>Codes</b>	<b>Catégorie</b>
- Engagement conjugal - Satisfaction des besoins du mari - Absence de choix	- Devoir moral de prendre soin

Ainsi, après ce regroupement, chaque catégorie a été définie en identifiant ses dimensions. Certaines des catégories ont été par la suite regroupées en sous-catégories.

<b>Catégorie</b>	<b>Sous-Catégories</b>
- Devoir moral de prendre soin	- Soutien conjugal - Renforcement de la relation conjugale

Ces grandes catégories sont parmi les éléments constitutifs de la théorie substantive qui a été élaborée au fur et au mesure de l'évolution de l'analyse. Les mémos qui ont été rédigés ont permis d'établir des relations entre les catégories et ont préparé à l'étape du codage axial.

Par ailleurs, un exemple de propriétés et de dimensions émergeant d'une catégorie est illustré dans la matrice suivante. En effet, tel que mentionné précédemment, les propriétés sont les caractéristiques ou les attributs d'une catégorie, alors que les dimensions représentent l'étendue des différentes propriétés et ce, tout au long d'un continuum, comme le montre l'exemple suivant :



### *Codification axiale*

A cette étape, l'analyse a été portée à un niveau davantage conceptuel. Deux visées relatives à cette étape sont identifiées par Strauss et Corbin (1998): 1) identifier les relations entre les catégories et leurs sous-catégories et leurs propriétés ; 2) étudier les variations dans les conditions, le contexte, les actions, et les conséquences liés au sujet à l'étude (Strauss & Corbin, 1990 ; 1998). À cette

étape, l'investigatrice a procédé à la mise en relation des différentes catégories soit en se basant sur les catégories elles-mêmes et les phénomènes auxquels elles étaient associées (approche empirique), soit en ayant recours aux écrits scientifiques sur le sujet (approche théorique). De plus, l'investigatrice a aussi décidé des catégories incluses dans ses futures analyses et la catégorie sélectionnée comme étant la variable centrale « *category core* ». À cette étape, l'investigatrice a analysé le processus de la gratification issue du prendre soin à partir du modèle paradigmatique de Strauss et Corbin (1990, 1998), soit en termes de conditions causales, de contexte, de stratégies et de conséquences. Le *phénomène* est l'idée centrale, l'événement ou l'incident qui entraîne une série d'actions-interactions réalisées. La *condition causale* est un ensemble d'événements qui influencent le phénomène. L'identification du *contexte* se traduit par un ensemble de conditions qui créent des circonstances auxquelles la personne répond à travers des actions-interactions. Les *stratégies* sont des actions-interactions entamées afin de prendre en main le phénomène. Enfin, les *conséquences* sont le résultat de ces actions-interactions. Ce modèle permet, d'une part, de porter l'analyse au niveau de la mise en relation, puisque selon Paillé (1994), théoriser signifie : « dégager le sens d'un événement, c'est lier dans un schéma explicatif divers éléments d'une situation » (p.149). D'autre part, il facilite la délimitation de la théorie (Poupart et al., 1997) et la représentation du processus dynamique de la gratification à travers les actions-interactions des aidantes familiales dans le contexte de prendre soin.

Strauss et Corbin (1998) ont développé également, dans la deuxième étape de la codification axiale, un dispositif de codage appelé la matrice spécifique aux

conditions et aux conséquences du phénomène à l'étude (*Conditionnal/consequential matrix*) qui est expliqué ci-dessous.

#### *La construction des matrices*

La matrice est un diagramme représentant les actions-interactions des différents éléments du paradigme inclus dans la deuxième étape de la codification axiale (Strauss & Corbin, 1998). Le but de la matrice est d'aider le chercheur à réfléchir sur les différentes relations qui peuvent être larges ou étroites. Il est à noter que le chercheur ne doit pas noter tous les incidents et interactions pouvant survenir durant la collecte des données ou durant le processus général de la recherche (Strauss & Corbin, 1998). L'analyste doit signaler les événements pertinents et ceux qui expliquent seulement ce qui se passe. Par conséquent, ce processus signifie faire des choix.

Ainsi, dans le contexte de la présente étude dont le but est de comprendre et d'expliquer le processus de la gratification associée au prendre soin, l'investigatrice a exploré, à partir de la perspective des aidantes familiales, comment ce processus est construit socialement et ce, à partir des questions d'analyse suivantes : Quelles sont les conditions qui sous-tendent les actions –interactions entreprises ? quelles sont les conséquences de ce processus social sur les aidantes familiales ? Les résultats de cette analyse ont-ils permis de développer et de vérifier (en utilisant la méthode de l'analyse comparative) la théorie substantive qui a permis de comprendre et d'expliquer le processus de la gratification associée au prendre soin ?

En somme, les matrices sont conçues en tant que guide conceptuel (Strauss & Corbin, 1998). Elles sont des diagrammes illustrant la relation qui existe entre les catégories, les sous-catégories, les dimensions et les propriétés composant la théorie (Caron, 2000). Plusieurs matrices sont présentées au chapitre suivant portant sur les résultats de l'étude.

### *Codification sélective*

Dans une troisième étape, la codification devient plus sélective (Strauss & Corbin, 1990 ; 1998). La catégorie centrale de la recherche est définie, ses propriétés et ses dimensions spécifiées et situées par rapport à l'ensemble des autres catégories (Poupart et al., 1997). Il s'agit de l'intégration finale de la théorie par rapport à une catégorie centrale (Poupart et al., 1997; Strauss & Corbin, 1998).

Selon Stern (1980), la théorie émergente est alors intégrée et délimitée. Ceci est effectué par la construction d'un schéma analytique qui permet d'augmenter le niveau d'abstraction (*theoretical coding*) et par l'utilisation de mémos (*memo writing*).

Il convient de mentionner qu'à toutes les étapes de la codification, la sensibilité théorique du chercheur joue un rôle crucial dans le développement de ces analyses (Glaser, 1992 ; Strauss & Corbin, 1998). Paillé (1994) avance que :

« La sensibilité théorique du chercheur.....est sa capacité de tirer un sens des données, de nommer les phénomènes en cause, d'en dégager les implications, les liens, de les ordonner dans un schéma explicatif, bref de les analyser, de les théoriser » (p. 160).

Le logiciel « Atlas-ti », outil informatique de gestion de données qualitatives, a été utilisé pour l'analyse des données dès les premières entrevues. Ce logiciel permet la navigation du texte de la transcription vers les concepts, les mémos, la construction des diagrammes jusqu'à l'étape du développement de la théorie (Richards & Richards, 1994; Tesch, 1990). De plus, ce logiciel permet d'organiser les données d'une façon qui suit la logique d'analyse, ce qui permet de retracer toutes les étapes (audit).

Afin de mieux illustrer ce processus d'analyse de théorisation ancrée, la transcription d'un extrait d'entrevue, codée et analysée selon les trois étapes d'analyse de Strauss et Corbin (1998) est présentée à l'appendice F.

## **CHAPITRE IV**

### **RÉSULTATS**

Ce chapitre présente les résultats des seize entrevues réalisées auprès des aidantes familiales de personnes âgées. La première partie de ce chapitre décrit les caractéristiques de l'échantillon des aidantes et des personnes âgées; la seconde présente une analyse descriptive des différentes catégories, incluant leurs propriétés, et la troisième consiste, d'une part, à présenter les liens entre les catégories et, d'autre part, à identifier la catégorie centrale. Enfin, la dernière partie propose le modèle hypothétique du processus de gratification basé sur le modèle paradigmatique de Strauss et de Corbin (1998).

#### Description de l'échantillon des aidantes familiales

L'échantillon est composé de seize aidantes dont la majorité réside à Beyrouth et ses environs. L'âge de ces aidantes familiales varie de 35 à 76 ans avec une moyenne de 52 ans. Les liens de parenté avec le proche âgé sont diversifiés. Cinq aidantes sont des belles-filles, quatre sont des filles et cinq sont des conjointes. Onze aidantes, parmi les seize interviewées, sont mariées et leur niveau d'éducation varie entre le complémentaire et le primaire. Certaines (n = 3) ne savent ni lire ni écrire, c'est-à-dire qu'elles n'ont pas « d'éducation formelle ». Par ailleurs, la majorité des aidantes ne bénéficie pas d'une assurance médicale; elles sont des femmes au foyer, ce qui explique l'absence de revenu fixe. Toutefois, certaines d'entre elles reçoivent de l'aide financière de leur famille. Quant à leur état de santé, sept aidantes sur seize perçoivent qu'elles ont un très bon état de santé, alors qu'une seule perçoit un mauvais état de santé. Onze aidantes sont de religion chrétienne

alors que cinq sont de religion musulmane. Enfin, la majorité des aidantes s'occupe du proche âgé depuis six ans et plus.

Le tableau 1 présente une synthèse des caractéristiques socio-démographiques des aidantes familiales ayant participé à l'étude.

Tableau 1 : Caractéristiques socio-démographiques des aidantes familiales

Caractéristiques	n =16
<u>Provenance</u>	
- Beyrouth et banlieues	7
- Nord	5
- Békaa	4
<u>Age</u>	
- 35-44 ans	7
- 45-54 ans	2
- 55-64 ans	3
- > 65 ans	4
<u>Lien de parenté</u>	
- Belle-fille	5
- Fille	4
- Conjointe	5
- Autres (sœur, petite-fille)	2
<u>Statut marital</u>	
- mariée	11
- célibataire	5
<u>Niveau d'éducation</u>	
- analphabète	3
- sait lire et écrire	2
- primaire	4
- complémentaire	6
- secondaire	1
<u>Occupation</u>	
- Au foyer	14
- Travaille à l'extérieur	2
<u>Revenu annuel</u>	
- Sans revenu	14
- Revenu entre 200-499 \$ US	2
<u>Assurance médicale</u>	
- Non	12
- Oui	4
<u>Etat de santé</u>	
- Très bon	7
- Bon	4
- Moyen	4
- Faible	1
<u>Religion</u>	
- Chrétienne	11
- Musulmane	5

## Caractéristiques des personnes âgées

L'âge des personnes âgées varie de 65 à 85 ans avec une moyenne de 79 ans. Huit sont des hommes et huit sont des femmes. Huit personnes âgées sont veuf(v)es et sept sont marié(e)s. La majorité savent lire et écrire et six sont analphabètes. Les seize personnes âgées n'ont pas d'activité professionnelle et ne bénéficient d'aucune assurance médicale. Selon la perception des aidantes, la majorité des personnes âgées ont un mauvais état de santé et présentent principalement des maladies cardio-vasculaires et des troubles de mémoire.

Les incapacités que présentent les proches âgés et qui sont identifiées par leurs aidantes familiales concernent surtout des pertes d'autonomie dans l'accomplissement des activités de la vie quotidienne (besoin d'aide pour se laver, pour marcher, pour s'habiller), des comportements dépressifs (anxiété, tristesse), des comportements perturbateurs (se réveiller la nuit) et des troubles de mémoire.

Le tableau 2 présente une synthèse des caractéristiques socio-démographiques des personnes âgées.

Tableau 2 : Caractéristiques socio-démographiques des personnes âgées

<b>Caractéristiques</b>	<b>n =16</b>
<u>Age</u>	
- 65 et 69 ans	4
- 70 et 74 ans	1
- 75 et 79 ans	4
- 80 et 84 ans	3
- > 85 ans	4
<u>Genre</u>	
- Femmes	8
- Hommes	8
<u>Etat civil</u>	
- Marié	7
- célibataire	1
- veuf	8
- divorcé	-
<u>Niveau d'éducation</u>	
- analphabète	6
- sait lire et écrire	9
- primaire	0
- complémentaire	0
- secondaire	1
<u>Etat de santé</u>	
- Très bon	-
- Bon	0
- Moyen	2
- Faible	8
- Mauvais	6
<u>Activité professionnelle</u>	
Ne travaille pas	16

## Analyse descriptive des entrevues

La stratégie d'analyse des données provenant des seize entrevues a été décrite au chapitre précédent. Les premières entrevues ont permis d'explorer, de façon générale, le processus de gratification ; les entrevues qui ont suivi ont permis d'approfondir la compréhension de ce processus ainsi que les facteurs influençant la gratification. Les dernières entrevues ont permis de vérifier les liens hypothétiques expliquant le processus de gratification.

Cette première partie du chapitre expose les différentes catégories émanant des données issues des entrevues. Ces catégories proviennent du codage ouvert (Strauss, & Corbin, 1998) et sont présentées selon leurs propriétés et leurs dimensions. Les propriétés sont illustrées par les verbatims des aidantes. Les dimensions des propriétés sont ensuite considérées.

### *Catégories émergentes de l'analyse descriptive*

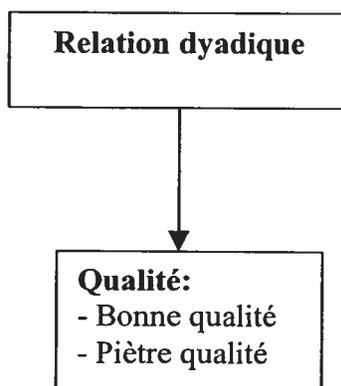
Les différentes catégories conceptuelles émanant des entrevues ont été identifiées en considérant leur redondance. Les aidantes familiales, qu'elles soient filles, conjointes ou belles-filles, ont présenté les mêmes explications quant au processus de gratification. Les paragraphes qui suivent présentent les huit catégories, illustrées des verbatims des aidantes, soit : la relation dyadique aidante-aidé, les motivations originales au prendre soin, la signification du prendre soin, la

spiritualité, les croyances liées au prendre soin familial, le soutien familial, la gratification associée au prendre soin et la persévérance dans la prise en charge du proche âgé. Les résultats de l'analyse comparative effectuée auprès des aidantes qui avaient un niveau de bien-être élevé et celles ayant un niveau élevé de fardeau, quant au phénomène de la gratification, sont présentées dans les catégories.

### *Relation dyadique aidante-aidé*

La relation dyadique aidante-aidé est un aspect important qui a émergé des données et qui fait appel aux liens entre les aidantes et leur proche âgé dans le contexte du prendre soin. Une propriété de la relation dyadique, identifiée dans le discours des aidantes, est la qualité du lien qui semble influencer sur la gratification associée au prendre soin. La figure suivante illustre la matrice dimensionnelle de la relation dyadique aidante-aidé.

*Figure 2* : Matrice dimensionnelle de la relation dyadique aidante-aidé



La majorité des aidantes ont parlé du processus de maintien de la relation avec leur proche âgé et ce, quel que soit leur lien avec celui-ci. La qualité de la relation est considérée chez certaines aidantes comme étant bonne, alors que chez d'autres, elle est qualifiée de piètre.

*Bonne qualité de relation dyadique aidante-aidé*

Ce type de relation dyadique est surtout marqué par une relation antérieure de qualité. Les verbatims suivants de deux aidantes belles-filles traduisent une bonne qualité de relation:

*« Notre relation est très bonne, ma belle-mère m'a traitée en tant que sa fille; c'est elle qui m'a élevée et qui m'a tout appris car je me suis mariée très jeune et j'ai vécu avec elle pendant 17 ans. Jamais je ne me suis énervée avec elle ; au contraire, elle est bonne et elle prie beaucoup et moi je la considère en tant qu'une mère pour moi » (5 : 90-96)<sup>1</sup>.*

*« Elle s'est habituée à moi et moi aussi. Ce qu'elle demande de moi, elle ne le demande de personne. C'est elle qui m'a élevée et nous nous comprenons très bien. Notre relation est très bonne : quand la belle-mère est bonne, la belle-fille l'est aussi ! » (15 : 112-116).*

Ces extraits montrent que la qualité de la relation actuelle est liée au passé de la relation et est caractérisée par un échange d'aide entre le proche âgé et l'aidante. Ainsi, dans ce contexte, l'aidante semble motivée à « donner » pour rendre à son proche l'aide que ce dernier lui a procurée autrefois, ce qui explique l'engagement des aidantes dans leur relation avec leur proche.

---

<sup>1</sup> 5 signifie le numéro de l'entrevue et 90-96 correspondent aux numérotations des lignes de l'entrevue dans le codage.

Dans le second extrait, l'aidante considère sa belle-mère comme une mère et sent qu'elle est aimée et acceptée par sa deuxième famille, comme si elle était leur fille. Cet échange semble permettre le développement de la relation aidante-proche âgé et inciter l'aidante à maintenir et à renforcer la relation dyadique.

En somme, une relation de bonne qualité, empreinte d'aide et d'engagement, semble renforcer les liens affectifs entre l'aidante et son proche.

#### *Pièrre qualité de relation dyadique*

Une mauvaise qualité de relation se qualifie par la présence de conflits entre le proche et l'aidante. Les propos d'une aidante vivant une relation difficile avec son proche sont présentés ci-dessous :

*« Il surveillait tous les jours si la maison était propre ou sale. Il me réveillait de mon sommeil pour lui préparer à manger....Il racontait tout ce qui se passe chez nous aux autres. Si je voulais manger, je n'osais pas manger devant lui, il m'intimidait » (4 : 26-30).*

Cet extrait illustre la relation tendue que vit cette aidante belle-fille avec son beau-père et ce, depuis qu'elle s'est mariée et habite chez lui. Cette difficulté relationnelle provient du passé et se poursuit au présent. L'aidante se sent comme une intruse. Dans ce cas, le prendre soin est considéré, en quelque sorte, comme une « persécution » pour l'aidante.

Un autre extrait d'une aidante conjointe illustre une mauvaise qualité des interactions avec son mari :

*« Il est très conscient et il rouspète tout le temps, quand il veut une chose ou quand il ne se sent pas bien, il commence à crier, il veut qu'il soit servi tout de suite. Des fois, il blasphème, alors je lui réponds si je comprends bien, tu me remercies pour tout ce que je fais pour toi ? Qu'est-ce que tu veux que je fasse ? Dieu a donné pour chacun une croix et il doit la supporter. De plus, c'est un devoir et je dois l'assumer et ceci dépend aussi de la tendresse de chacune. » (7 : 76-83).*

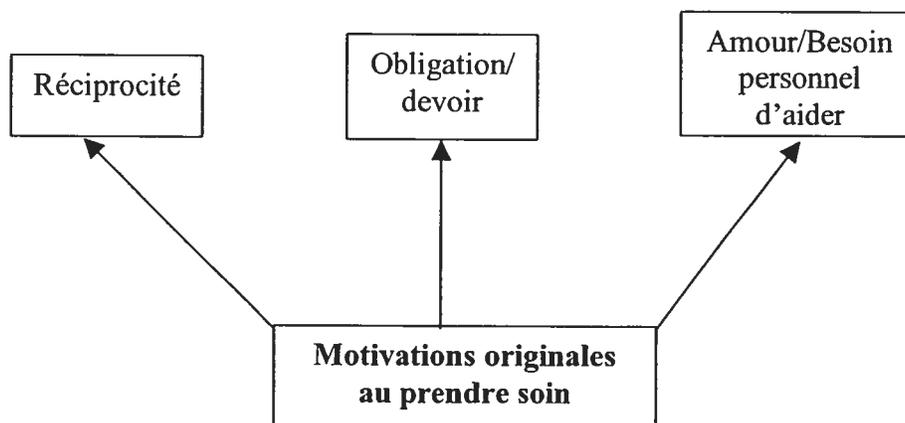
Cet extrait montre l'acceptation de cette aidante face au prendre soin de son mari et ce, malgré la mauvaise qualité de leur relation. Cette aidante perçoit ne pas avoir le choix de refuser ou d'accepter, compte tenu de son devoir conjugal et de sa soumission à la volonté de Dieu, facteurs qui l'obligent à prendre soin de son conjoint. Ainsi, le prendre soin est considéré pour elle comme une punition à laquelle elle ne peut échapper.

L'analyse des verbatims démontre que les aidantes qui semblent avoir une bonne qualité relationnelle avec leur proche âgé bénéficiaient aussi, dans le passé, d'une relation de qualité. De même, les aidantes qui avaient, dans le passé, une mauvaise relation manifestent actuellement une relation difficile. Toutefois, dans les deux cas, les aidantes sont motivées à prendre soin de leurs aînés en dépit des difficultés. Ce qui nous emmène à proposer que la qualité de la relation est liée à des motivations différentes incitant les aidantes à persévérer dans le prendre soin. Les paragraphes qui suivent développent les motivations originales au prendre soin.

### *Motivations originales au prendre soin*

D'après les entrevues, trois motivations ont été identifiées par les aidantes familiales pour prendre soin de leur proche âgé soit : prendre soin par réciprocité, prendre soin par obligation / devoir ou encore prendre soin par amour / besoin personnel d'aider. Ces sous-catégories constituent les propriétés des motivations originales. La figure suivante illustre ces résultats :

*Figure 3 : Matrice représentant les motivations originales au prendre soin*



#### *Prendre soin du proche âgé par réciprocité*

La réciprocité se traduit, ici, par l'échange mutuel d'interaction ou d'aide entre l'aidant et son proche âgé. Le fait de prendre soin du proche âgé suppose, chez les aidantes, un échange soit le fait de « rendre quelque chose » à leur proche de qui

elles ont reçu autrefois. Les extraits suivants illustrent la réciprocité chez une aidante fille et une aidante conjointe :

*« Ma mère s'est beaucoup fatiguée pour nous élever et tout ce que je fais pour elle est minime par rapport à ce qu'elle a fait pour nous quand nous étions petits. Je ne peux pas la récompenser. Pensez-vous que nous avons des personnes plus chères que notre mère et notre père ?... ». (6 : 72-78).*

*« Oh, c'est mon mari et c'est Dieu, ma fille. Mon mari a pris soin de moi durant des années, il m'a beaucoup promenée et même m'a fait visiter beaucoup de pays, maintenant qu'il est devenu invalide, je dois le quitter? Pas du tout. » (7 : 49-52).*

La réciprocité, comme le montrent ces extraits, est un acte de « *give-and-take* ». Le premier exemple souligne ainsi le dévouement de la mère pour élever sa fille. Cette dernière sent le besoin de s'occuper de sa mère pour lui rendre ce qu'elle a fait pour elle. Ce fait de donner et de recevoir représente une forme de réciprocité. La réciprocité implique de retourner à autrui le don qu'il nous a fait autrefois.

#### *Prendre soin par obligation / devoir*

Un sentiment d'obligation morale ou de devoir a été observé dans le discours de certaines aidantes. Dans ces cas, l'aidante se sent obligée de prendre soin de son proche, comme le montre l'exemple suivant :

*« C'est mon devoir de prendre soin de ma sœur. Je dois l'aider jusqu'à la mort, peut-être je mourrai avant elle, je ne sais pas, c'est la volonté de Dieu. Je suis restée à la maison exprès pour elle et pour mes parents » (2 : 16-23).*

Ce sentiment de devoir familial, qui est une forme d'obligation, pourrait être expliqué par les valeurs culturelles associées au genre, les femmes étant plus enclines à prendre soin de leurs proches que les hommes au Liban :

*« La femme doit beaucoup supporter, elle donne tout, c'est son rôle » (7 : 110-112).*

L'obligation de prendre soin d'un membre de la famille qu'est le proche âgé est considérée pour l'aidante comme une responsabilité familiale qui, une fois remplie, crée un certain sentiment de satisfaction :

*« Je suis très contente et je suis satisfaite car je remplis mon devoir envers ma mère et ma conscience est tranquille. Ainsi, je remplis mon devoir envers Dieu » (9 : 128-129).*

La plupart des aidantes qui prennent soin de leur proche par devoir ressentent toutefois de la frustration face à leur situation et n'ont pas le choix d'accepter ou de refuser cette situation :

*« C'est mon mari et je suis obligée de prendre soin de lui....je suis obligée....je dois le supporter, je n'ai pas le choix » (1 : 3-7).*

L'extrait suivant d'une aidante belle-fille explique son obligation d'aider son beau-père âgé et ce, pour éviter le sentiment de culpabilité qu'elle ressent :

*« Si tu veux, selon la loi, moi je ne suis pas obligée de le prendre en charge. Mais je me sens obligée de le faire pour ne pas me sentir coupable car mon beau-père nous a aidés financièrement au début de notre mariage et nous vivons avec lui dans la même maison » (4 : 222-225).*

Le sentiment de culpabilité que ressent cette aidante semble la motiver à prendre en charge son beau-père.

Ainsi, les aidantes qui se disent obligées de prendre soin de leur proche expriment la présence de conséquences néfastes issues de cette expérience d'aide :

*« Ma santé est altérée car mon mari ne peut rien faire, il est alité, hémiplégique..... j'ai eu une hernie ombilicale et j'ai subi plusieurs opérations. J'ai beaucoup souffert et le médecin m'a conseillé de ne plus soulever mon mari, ni porter des poids lourds, mais qu'est-ce qu'il faut que je fasse ? Qui va s'occuper de lui ? Je n'ai personne et à force de m'en occuper, j'ai eu une éventration de nouveau et je dois aussi subir une opération » (7 : 26-31).*

*« Je pleure car je suis malade et je ne peux pas tout manger, je dois suivre une diète, j'ai deux ulcères. Je me défoule dans les pleurs. Je pleure toute seule et je ne dis rien à personne. Je ne demande que la santé et je n'ai besoin de personne » (2 : 106-109).*

Ces extraits montrent des aidantes fragiles et vulnérables physiquement, qui ont de la difficulté à assumer les charges du prendre soin. Malgré le fardeau physique qu'elles expriment, elles se sentent obligées de continuer dans le processus d'aide, n'ayant pas le choix d'arrêter ou même d'être malades.

En somme, que ce soit pour maintenir la réciprocité ou par obligation, les aidantes prennent soin de leurs proches en dépit des difficultés. Certaines d'entre elles perçoivent de la gratification, alors que d'autres semblent percevoir peu de gratification suite à leur prise en charge. Par ailleurs, il semble que certaines aidantes ne prennent pas soin de leurs proches par réciprocité ou par obligation, mais plutôt par amour et pour satisfaire leur besoin personnel d'aider.

*Prendre soin par amour / besoin personnel d'aider*

La présence de l'amour conjugal ou filial entre l'aidante et son proche constitue une autre motivation à prendre soin du proche, tout comme le besoin personnel d'aider qui fait en sorte que les aidantes font passer les besoins de leur proche avant leurs propres besoins par altruisme.

L'extrait suivant, recueilli auprès d'une aidante conjointe, illustre la motivation de prendre soin par amour :

*I : Qu'est-ce qui vous incite à continuer à prendre soin de lui ?  
Conjointe: Mon amour pour lui, je l'aime, je me suis mariée avec lui car je l'aimais. Cela fait 40 ans que nous sommes mariés (1 : 8-12).  
Grâce à Dieu, toutes ces choses ont beaucoup renforcé la relation entre nous ! C'est vrai, je sens que je l'aime beaucoup maintenant mais je ne lui montre rien de mes sentiments.....C'est ma nature, si j'aime quelqu'un, je ne lui montre pas mais je me comporte avec lui différemment (1 : 138-145).*

La présence de l'amour conjugal constitue, d'après cette aidante conjointe, une des raisons l'incitant à continuer à prendre soin de son proche âgé. L'amour de l'aidante pour son mari âgé se concrétise dans le prendre soin, ce qui contribue au renforcement de la relation dyadique.

Certains sentiments accompagnent l'amour conjugal ou filial liant l'aidante à son proche âgé ; il s'agit notamment de la tendresse exprimée par certaines aidantes :

*« C'est ma nature qui aime aider et c'est ceci que j'aime. De plus, ma grande tendresse envers ma mère, c'est elle aussi qui me pousse à continuer à prendre soin de ma mère ». (9 : 30-32).*

*« De plus, j'ai cette tendresse qui me pousse à prendre en charge mon beau-père » (12 : 35).*

*« C'est surtout la tendresse, oui la tendresse envers les parents. C'est identique à la tendresse de l'enfant envers sa mère et qui ressemble aussi à celle des filles envers leurs pères » (3 : 23-25).*

Quant au besoin personnel d'aider, les extraits suivants illustrent ce phénomène chez une aidante conjointe et une sœur :

*« Des fois, je quitte mon mari et mes enfants pour m'occuper de ma belle-fille qui a accouché nouvellement, si elle réclame mon aide. Je suis comme ça. Tout le monde est satisfait de moi, ils disent que je suis très tendre et aimable, c'est ma nature et je ne peux pas me comporter autrement » (1 : 169-173).*

*« C'est ma nature, j'aime aider les autres. Si je vois une personne âgée qui a besoin de moi, mon cœur s'attendrit et je l'aide car je me dis que Dieu m'aidera après » (2 : 72-75).*

Plusieurs aidantes soulignent ainsi que ce qu'elles font auprès de leur proche, elles le font de tout cœur et d'une façon volontaire, n'attendant aucune récompense. Elles le font pour répondre à l'amour et à un besoin d'aider qui les pousse même à se sacrifier :

*« Croyez-moi, personne ne m'oblige à faire tout ceci. Je le fais de tout cœur et je sens que j'ai le monde entre mes mains car ma conscience est tranquille et je prends soin de ma mère d'une façon correcte » (9 : 171-173).*

En somme, il semble que l'amour explique en partie ce besoin d'aider de certaines aidantes, ce qui permet de consolider le lien affectif et de persévérer.

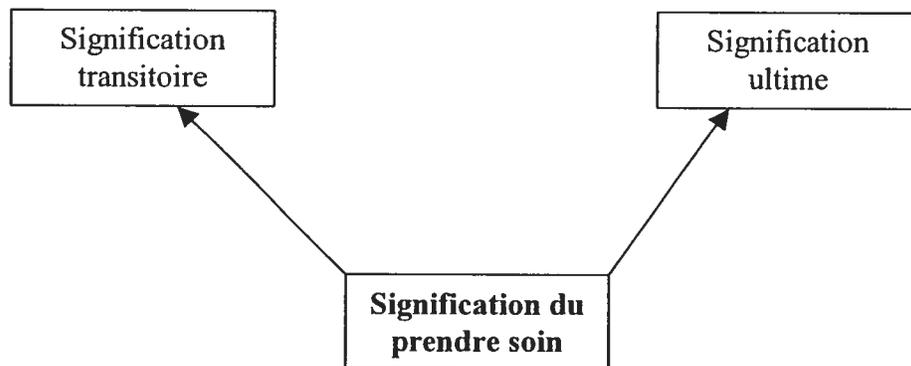
Ces motivations originales au prendre soin, soit la réciprocité, le devoir/ obligation ou l'amour / besoin personnel d'aider semblent influencer le processus de gratification chez les aidantes. Leurs croyances et leurs valeurs semblent aussi influencer ce processus. Ces facteurs sont discutés dans la section suivante intitulée la signification du prendre soin, une catégorie émergente qui s'est avérée centrale dans l'explication de la gratification.

### *Signification du prendre soin*

Chaque aidante qui prend soin de son proche âgé possède des croyances et des valeurs qui lui sont propres, lui permettant de comprendre et d'interpréter les différents événements reliés à son expérience. Ces croyances et valeurs teintent la signification que chaque aidante attribue au prendre soin. Cette signification se développe et varie dans le temps pour une même aidante et ce, compte-tenu des événements liés à la trajectoire du prendre soin. La signification accordée à la prise en charge du parent permet à l'aidante de trouver de la gratification dans le prendre soin et de persévérer en dépit des difficultés.

De façon générale et d'après les entrevues réalisées, la signification est liée, d'une part, aux activités quotidiennes du prendre soin et, d'autre part, à la spiritualité. Dans le premier cas, la signification est « transitoire » et dans le second cas, il s'agit d'une signification ultime, tel qu'illustré dans la matrice suivante.

Figure 4 : Matrice illustrant les propriétés de la signification



#### *Signification transitoire*

Il s'agit ici du fait de donner une signification aux événements de la vie quotidienne, au jour le jour, aux expériences passagères ou ponctuelles qui donnent un sens à la vie. En effet, et d'après les entretiens, les aidantes qui arrivent à comprendre et à interpréter les événements de la vie quotidienne reliés au prendre soin réussissent à y attribuer un sens transitoire. Les propos suivants d'une aidante fille illustrent ceci :

*« C'est vrai qu'elle ne parle plus, mais elle m'embrasse chaque fois que je lui fais quelque chose. Quand je lui parle, je sens qu'elle réagit avec moi par ses yeux et je la comprends très bien. Et en plus, je sais ce qu'elle aime, ça fait seulement un mois qu'elle ne parle plus et je n'ai rien oublié de ce qu'elle aime » (9 : 90-97).*

*« Je suis contente car je prends soin de ma mère » (6 : 58).*

Le premier extrait explique comment une fille aidante arrive à interpréter le comportement non-verbal de sa mère qui ne peut plus communiquer par la parole, et lui attribue un sens en termes de reconnaissance et d'appréciation. Le regard satisfaisant de la mère âgée revêt une connotation positive pour sa fille aidante.

Le second verbatim souligne la joie que ressent cette aidante fille suite au prendre soin de sa mère. C'est le sens que cette aidante trouve dans la situation d'aide quotidienne de sa mère.

Un autre extrait d'une aidante belle-fille montre que la prise en charge d'un proche âgé ne constitue pas toujours une situation problématique :

*« Ne croyez pas que le fait de m'occuper de ma belle-mère est un problème; le travail que je fais pour elle, je le fais normalement pour ma famille. Le fait de s'occuper d'une personne n'est pas un problème pour moi. Au contraire, je suis plus satisfaite et je serai plus préparée pour faire face aux difficultés de la vie » (5 : 155-160).*

La prise en charge ne semble pas être un fardeau pour cette aidante. Son expérience de soin lui apprend à faire face aux problèmes et à être satisfaite. Elle tire un sens de cette expérience.

#### *Signification ultime*

Cette propriété fait référence à la spiritualité ou à la philosophie que l'aidante possède et qui lui permet d'attribuer une signification positive à la situation dans son ensemble :

*« Je donne le sens suivant au soin : que Dieu va m'envoyer quelqu'un qui va s'occuper de moi en fin de vie. Car je crois à la vie éternelle et je ne sais pas ce qu'on va devenir dans le futur.*

*Je crois que Dieu va me récompenser dans le futur en m'envoyant quelqu'un qui puisse me prendre en charge quand je serai vieille » (9 : 73-79).*

La signification attribuée au prendre soin par cette aidante est reliée à sa perception d'une gratification différée par Dieu qui la récompensera ultérieurement pour tout ce qu'elle a fait auprès de son proche.

Dans la même perspective, d'autres aidantes attendent d'être gratifiées ultérieurement par Dieu, comme l'exemple de cette aidante conjointe :

*« Je sens que Dieu voit tout et c'est lui qui va me récompenser (10 : 112) ».*

L'espoir d'être gratifiée ultérieurement permet à certaines aidantes d'attribuer un sens positif au prendre soin, d'où l'appellation de signification ultime du prendre soin.

Par ailleurs, et étant donné que le prendre soin est un contexte qui implique un engagement important et continu des aidantes, ces dernières ont recours à des ressources internes et externes pour les aider à assumer la charge de leur proche âgé. Ces ressources sont développées dans la prochaine section.

### *Ressources internes et externes*

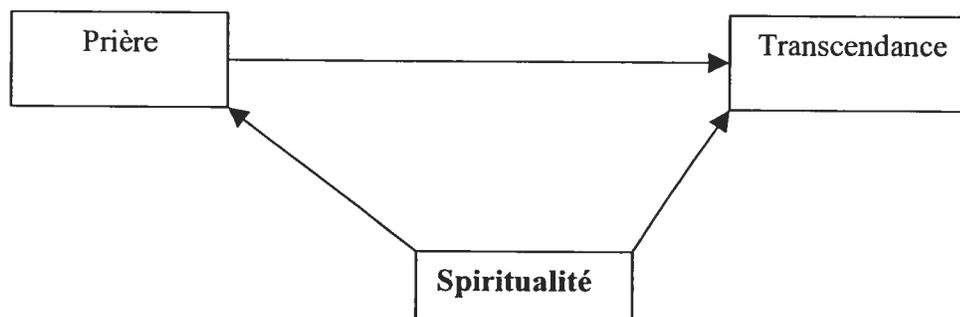
Les ressources internes et externes regroupent le recours à la spiritualité, aux croyances liées au prendre soin et au soutien familial.

## *Recours à la spiritualité*

La spiritualité est une ressource interne à laquelle l'aidante a recours pour faire face aux exigences du prendre soin et pour y trouver une signification. La majorité des aidantes ont relaté une certaine spiritualité dans leurs propos. La spiritualité semble se diviser en deux propriétés, soit : 1) la prière, et 2) la transcendance.

La figure suivante représente les propriétés de la spiritualité.

*Figure 5 : Matrice dimensionnelle de la spiritualité*



### *Prière*

Les aidantes ont recours à la prière pour s'adapter à leur situation et pour persévérer :

*« Ce qui me pousse le plus à continuer de soigner mon beau-père, c'est ma foi en Dieu, car je prie et c'est à lui que je retourne quand j'ai un problème » (5 : 58-60).*

*« C'est la grâce de Dieu, car je prie beaucoup et c'est lui qui me donne la force et la santé et c'est lui qui m'a guérie » (2 : 74-75).*

La foi en Dieu est traduite dans ces extraits par la prière qui donne aux aidantes de la force. La foi représente plus que la croyance, elle inclut une relation de confiance avec Dieu qui fournit un sens et de l'espoir en la vie. La présence des images représentant Dieu, dans le sens large du mot, et la Vierge Marie accrochées sur les murs des maisons visitées illustraient la foi des aidantes.

La prière est une stratégie que la majorité des aidantes utilisent pour communiquer avec Dieu lorsqu'elles éprouvent de la difficulté dans le processus d'aide à leur proche âgé. La prière aide également les aidantes à « transcender » les difficultés et conséquemment à persévérer :

*« Sûrement, sans la présence de Dieu, je n'y peux rien. La prière à Dieu est un devoir que je dois faire tous les jours. C'est grâce à cette prière que je supporte beaucoup et je continue à prendre soin de ma belle-mère » (15 : 90-93) .*

### *Transcendance*

La transcendance est la deuxième propriété de la spiritualité ressortie du discours des aidantes. Elle est un indicateur de la capacité humaine à dépasser la douleur et la souffrance. Cette possibilité de transcendance constitue une force intérieure pour la personne qui l'expérimente :

*« J'ai une grande foi en Dieu et c'est lui qui me donne la force. Des fois, je sens que je suis malade et je ne peux plus prendre soin de ma mère ni la soulever, je prie et ainsi, je sens que Dieu me donne la force pour le faire (6 : 54-57).*

Cet extrait montre comment cette aidante a pu trouver la force pour continuer de s'occuper de sa mère âgée. Ainsi, Dieu revêt pour ces aidantes une source de force et de courage :

*« C'est Dieu qui me donne la force pour remplir mon devoir envers ma mère. Je le prie en disant : regarde-moi, j'ai aidé mon père et maintenant j'ai besoin de toi pour continuer à aider ma mère, donne-moi la force pour le faire. Je sens que Dieu est avec moi à cause de ma foi en lui et de ma prière. Ainsi, je me sens en forme et je continue à remplir mes devoirs » (9 : 127-131).*

Le rapport avec Dieu, comme le montre cet extrait, est motivant et permet à l'aidante de dépasser la douleur et de trouver la force pour persévérer dans l'expérience d'aide du proche âgé. Il s'agit d'un exemple de transcendance où l'aidante dépasse ses limites et continue en dépit de tout. La transcendance est un processus qui permet à l'aidante de réduire sa douleur et d'attribuer, par conséquent, un sens et un but à la vie.

En somme, dans le discours des participantes, nous remarquons l'importance des croyances religieuses. Plus particulièrement, la prière à laquelle ont recours les aidantes dans la prise en charge de leur proche âgé, leur donne la capacité de transcender les difficultés et de trouver une signification ultime à ce qu'elles vivent.

Par ailleurs, les croyances plus spécifiques liées au prendre soin permettent également aux aidantes de justifier leur expérience d'aide.

*Recours aux croyances liées au prendre soin*

De nombreuses croyances ont été émises par les aidantes lors des entrevues, telles le fait de rester avec ses parents, de ne pas les héberger et de donner le bon exemple à leurs enfants quant à la prise en charge de leurs proches âgés. Les croyances représentent aussi la conviction des aidantes quant au prendre soin de leurs proches :

*« Je pense qu'un jour je vais grandir et peut-être je ne trouverai personne pouvant s'occuper de moi ; c'est pourquoi je dis comme tu te comportes avec les gens, les gens se comporteront avec toi » (5 : 68-70).*

*« Je prends soin d'une personne qui est si chère pour moi. Et comme ça, je donne l'exemple à mes enfants qui prendront soin de moi à leur tour » (8 : 36-38).*

*« Je fais tout ceci car je pense à ma vieillesse. J'espère trouver quelqu'un pour s'occuper de moi. A travers cette prise en charge de mon beau-père, je donne l'exemple à mes enfants et à mes cousins pour qu'ils apprennent eux aussi à s'occuper de nous quand nous serons âgés, nous, leur père et leur mère » (12 : 99-102).*

Ces extraits illustrent comment les aidantes qui perçoivent leur vieillesse comme étant un événement prévisible, évaluent leur rôle en tant que modèle pour leurs enfants. Ces aidantes prennent soin de leur proche car elles ont des attentes vis-à-vis l'aide future qui leur sera accordée ; elles veulent à la fois donner un bon exemple à leurs enfants et recevoir en retour de l'aide dans l'avenir. Elles attendent d'être « prises en charge » par leurs enfants, une fois âgées. Ceci fait référence à la notion du don et du contre-don : le don des parents aidants et le contre-don de leurs enfants :

*« Vos enfants perçoivent ce que vous avez fait pour vos parents et ils feront pareil avec vous » (9 : 89-91).*

*« ...Surtout que comme vous élevez vos enfants à respecter certaines valeurs et comme je me comporte avec mes enfants et je les aime, eux aussi à leur tour, ils vont se comporter de la même façon avec nous, leurs parents ». (1 : 162-166).*

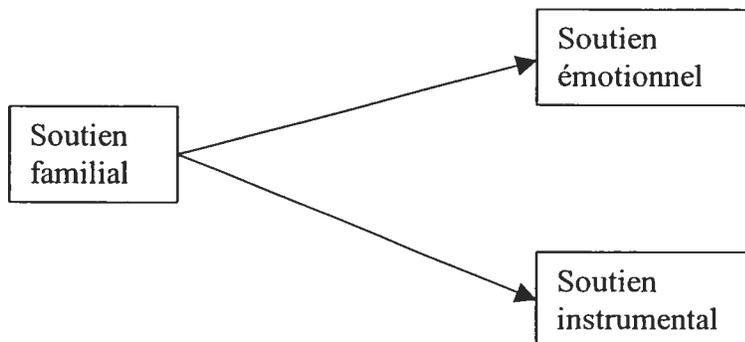
Ces verbatims soulignent, plus précisément, l'importance de la transmission intergénérationnelle des croyances et des valeurs culturelles des parents à leurs enfants. Ce véhicule revêt une signification importante. Pour ces aidantes, le modèle de rôle qu'elles tâchent de transmettre à leurs enfants ou même à leur entourage fait partie des croyances et ces croyances contribuent à la création d'une signification du prendre soin, une signification qui permet de confirmer la pertinence de leur aide.

Enfin, le soutien familial est une autre ressource à laquelle les aidantes ont recours dans le contexte du prendre soin.

### *Recours au soutien familial*

Le recours des aidantes au soutien familial comprend à la fois le recours au soutien émotionnel et au soutien instrumental offert par la famille. La figure suivante illustre les deux propriétés du soutien familial.

Figure 6 : Matrice illustrant les propriétés du soutien familial :



#### *Soutien émotionnel*

Le soutien émotionnel se traduit par la présence, le réconfort et l'écoute des membres de la famille face à l'expérience de soin des aidantes familiales. Les propos d'une aidante conjointe illustrent l'écoute et le réconfort de sa fille :

*« En fait, quand je suis triste, je raconte tout à ma fille et je ne dis rien à mon mari. Elle a 30 ans et elle est ma confidente. Elle est tendre et affectueuse comme moi, elle sent avec moi et elle sait quand j'ai mal. Si je suis un peu fatiguée, elle ne me laisse rien faire. Moi aussi, je sens avec elle, quand elle a mal à la tête, je ne dors plus la nuit, je l'aime beaucoup » (1 : 202-214).*

On note ici la présence de la complicité entre la mère et sa fille qui est la confidente. Cette même aidante ajoute que la présence et le réconfort familial l'aident à assumer ses responsabilités :

*« Sans le soutien de ma famille et de Dieu, je ne peux rien faire par moi-même » (1 : 218-219).*

Le soutien familial donne à l'aidante la force nécessaire pour faire face aux difficultés du prendre soin. Parallèlement, les membres de la famille apprécient l'aide procurée par l'aidante à leur proche. Etant appréciée, l'aidante se sent valorisée et valorise en retour le prendre soin en lui attribuant une signification positive et en trouvant une gratification à ce rôle.

#### *Soutien instrumental*

Ce soutien comprend, d'une part, l'aide procurée par la famille dans les tâches associées au prendre soin et, d'autre part, le soutien financier assuré par la famille pour subvenir aux besoins du proche âgé :

*« De plus, j'ai le soutien de ma famille et de mes enfants, tout le monde m'aide à m'occuper d'elle. Nous ne la laissons jamais seule » (15 : 60-61).*

*« Quand j'ai besoin d'aide, mes frères et mes sœurs sont présents et me procurent toute l'aide nécessaire » (3 : 61-62) .*

*« Nous nous entraïdons à la maison pour prendre soin de ma grande-mère et c'est ceci qui m'aide à continuer dans la prise en charge car une personne seule se fatigue » (11 : 66-67)*

Les extraits suivants concernent plus précisément l'aide financière offerte par la famille :

*« Ma fille travaille et c'est elle qui nous aide financièrement et mes autres enfants aussi nous procurent de l'argent quotidiennement, car leur père ne travaille plus depuis plus de cinq ans » (1 : 30-33).*

Cette aide financière est aussi importante que l'aide instrumentale pour assurer la continuité dans le prendre soin du proche âgé :

*« Mes enfants m'ont emmenée une servante pour m'aider dans les travaux ménagers car je ne peux plus travailler. De plus, c'est eux qui me procurent de l'argent pour pouvoir m'occuper de leur père âgé » (10 : 169-171).*

Dans cet extrait, nous percevons les deux dimensions du soutien instrumental, soit l'aide dans les tâches ménagères et l'aide financière qui permettent à cette aidante de subvenir aux besoins quotidiens de son mari âgé.

Néanmoins, le soutien familial apparaît absent ou faible et occasionnel chez certaines aidantes :

*« Je n'ai personne qui puisse nous aider. Mes frères et mes sœurs sont très loin » (2 : 65).*

*« Ce qui me console c'est que mon fils aîné sent avec moi et sait combien je me fatigue pour son grand-père. Quand il me voit énervée, il me conseille de me calmer. C'est à cause de lui que je me tais et que j'accepte toute cette situation. Mais maintenant, je sens que je ne supporte plus, mon fils aîné a voyagé pour continuer ses études et il ne me reste personne pour me consoler » (4 : 226-228).*

Ainsi, et en l'absence du soutien, ces aidantes décrivent la prise en charge de leur proche comme suit :

*« C'est la souffrance même, quand il n'y a ni soutien ni aide financière, la vie devient plus difficile et je sens que je n'en peux plus ! » (13 : 30-35).*

Les aidantes qui ne bénéficient pas de soutien semblent davantage souffrantes car, d'une part, elles n'ont personne pour les reconforter et, d'autre part, elles manquent de moyens pour subvenir aux besoins de leur proche :

*« J'ai besoin de quelqu'un pour m'aider, comme ça je peux sortir de la maison et remplir mes devoirs envers les autres, mais je n'ai personne pour m'aider, je fais tout par moi-même » (7 : 10-11).*

*« Le fardeau provient surtout du manque d'argent. Si ma mère tombe malade la nuit et elle a besoin d'être hospitalisée, je n'ai pas les moyens pour le faire. L'argent est un moyen très important, je parle avec vous mais je souffre beaucoup. Je ne connais plus ce qu'est la joie ! » (14 : 68-70).*

Une autre aidante conjointe explique qu'elle a recours au soutien instrumental au besoin, car son mari n'accepte qu'elle pour s'occuper de lui :

*« De plus, il n'a personne ici (au Liban), il a seulement un frère qui vit en Amérique et même il est plus âgé que lui, c'est-à-dire il n'y a personne qui puisse m'aider. J'ai un fils mais moi je n'accepte pas qu'il s'occupe de son père, je lui dis que ma santé s'est altérée et je ne veux pas que la sienne s'altère aussi. J'aurai recours à mes voisins quand je ne pourrai plus soulever mon mari. Une fois j'ai essayé de le faire entrer dans la salle de bain et il est tombé par terre. J'ai appelé mon voisin pour m'aider à le soulever » (7 : 68-75).*

Cet extrait montre combien les parents se sacrifient pour leurs enfants ; ils préfèrent souffrir que de leur imposer des charges, surtout aux garçons :

*« J'ai deux frères mais chacun est seul dans sa famille. Je suis obligée de prendre soin de ma mère et moi seule, je dois le faire » (14 : 186-187).*

Dans ce dernier extrait, deux notions sont à souligner. La première a trait à la notion de genre qui semble être liée au soutien familial émotionnel. En effet, dans les entrevues réalisées, les aidantes qui avaient dans leur famille une fille, une sœur, ou même un parent du genre féminin bénéficiaient d'un soutien émotionnel beaucoup plus important que les aidantes qui avaient un fils ou un frère. Le fils ou le frère ne

peuvent assurer que le soutien financier. Parallèlement, les parents n'ont pas recours aux fils en dehors de cette aide financière.

La seconde notion qui semble aussi être liée au soutien familial émotionnel est le niveau élevé de fardeau (cf. résultats de l'étude libanaise, Atallah et al., 2000) présenté par les aidantes de notre échantillon. En effet, ces aidantes qui bénéficient de peu de soutien familial sont plus vulnérables sur le plan physique et signalent qu'elles prennent soin de leur proche par obligation (cf. catégorie « motivation par obligation »).

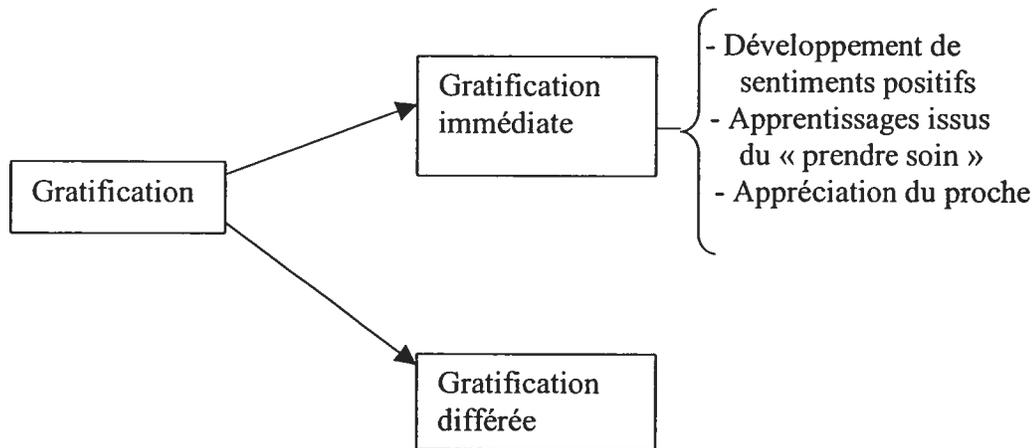
En somme, le recours aux ressources, soit à la spiritualité, aux croyances liées au prendre soin et au soutien familial, semblent permettre aux aidantes de trouver un sens à leur expérience d'aide, qu'il s'agisse d'une signification transitoire ou ultime. Par conséquent, ces ressources semblent aussi permettre aux aidantes de percevoir davantage de gratification. La gratification associée au prendre soin est présentée dans la section suivante.

#### *Gratification associée au prendre soin*

La gratification associée au prendre soin a été identifiée dans les entrevues d'après la réponse des aidantes à la question suivante : « Parlez-moi de votre expérience de soin de votre proche âgé ? » Il est à préciser que l'investigatrice, suite à l'analyse, a regroupé sous le nom de gratification tout ce qui relève de la joie, de la satisfaction, des bénéfices et des récompenses exprimés par les aidantes en décrivant l'expérience du prendre soin : en somme, toute l'expérience positive du prendre

soin. La gratification se manifeste selon différentes propriétés et dimensions. Les deux grandes propriétés de la gratification qui ont émergé du discours des participantes sont : 1) la gratification immédiate et 2) la gratification différée (cf figure 6). Les paragraphes qui suivent développent ces propos.

Figure 7 : Matrice représentant les propriétés et les dimensions de la gratification



#### *Gratification immédiate*

La gratification immédiate se manifeste chez les aidantes par le développement de sentiments positifs, notamment de sentiment de satisfaction issus de leur prise en charge au quotidien. Les propos suivants, d'une aidante fille, illustrent ce type de gratification :

*« Moi je suis satisfaite de ce que je fais et même des fois je ne sors pas de la maison car je ne peux pas laisser ma mère seule, je sacrifie ma vie pour elle, mais ceci me donne la joie et la satisfaction » (6 : 106-109).*

*« Je sens que je suis satisfaite, surtout quand je prends soin de lui. Après avoir terminé de prendre soin de lui, j'ai un sentiment de satisfaction et ma conscience est tranquille » (12 : 46-47).*

Une autre aidante (belle-fille) décrit le prendre soin ainsi :

*« C'est une expérience belle et satisfaisante car nous allons tous grandir et chaque personne doit être responsable dans cette situation » (5 : 36-39).*

Le sentiment de satisfaction exprimé par les aidantes suite au prendre soin de leur proche est un sentiment positif considéré comme étant une des dimensions de la gratification immédiate.

Par ailleurs, certains apprentissages sont aussi acquis de l'expérience d'aide tels la patience et la maîtrise du rôle d'aidant. Ces apprentissages issus de l'expérience d'aider sont source de gratification immédiate et motivent les aidantes à soutenir leur proche et d'autres personnes. Du prendre soin, cette aidante fille, comme les autres, a appris à être patiente :

*« Ceci a développé mes sentiments de tendresse et je suis plus sensible pour aider ma mère et d'autres personnes. J'ai appris de cette expérience la foi et la patience » (6 : 103-105).*

Le prendre soin a permis à une autre aidante fille d'apprendre de sa mère :

*« J'apprends beaucoup de ma mère, elle est très bonne. Ce n'est pas parce qu'elle est ma mère que je te dis ceci, mais demande à tous les habitants de cet immeuble, ils l'apprécient beaucoup » (9 : 276-278).*

Plusieurs aidantes semblent être fières de leur rôle et engagées dans la maîtrise de ce rôle. Elles expliquent comment elles prennent en charge d'une façon complète leur proche, tout en gagnant leur confiance. Certaines se sentent indispensables :

*« Mais moi je lui fais tout, je lui donne son bain, je cuisine et je lave son linge, je suis responsable de tout. Si elle tombe malade, elle n'accepte que moi pour s'occuper d'elle car je la comprends bien et elle se sent bien quand je suis présente » (5 : 22-24).*

*« J'ai beaucoup de frères et de sœurs, mais aucun d'eux ne pourrait prendre soin de notre père comme je le fais moi-même. Et mon père se rend compte de tout cela et il n'accepte que moi pour s'occuper de lui car je le comprends très bien et je sais ce qu'il veut avant qu'il le demande » (3 : 37-41).*

Cet engagement constitue une source de gratification pour les aidantes. Ces dernières ont appris à prendre soin de leur proche, elles ont développé de nouvelles approches pour s'occuper de celui-ci, approches que personne d'autres dans la famille ne semble capable, à leurs yeux, de faire.

L'appréciation du proche âgé vis-à-vis de l'aidante constitue une autre source de gratification immédiate :

*« Oui, elle apprécie mon aide, elle ne cesse de me prier tout le temps et de prier pour mes enfants. Vous savez, si les personnes âgées nous prient, leurs prières sont exaucées de Dieu. Je sens que sa prière me donne la joie et la force pour faire face aux problèmes de la vie » (5 : 40-43).*

Dans cet extrait, l'appréciation ou la reconnaissance du proche semble confirmer ou valider l'aidante dans son expérience. Ainsi, se sentant appréciées, les aidantes sont incitées à continuer :

*« Quand je sens que ma grande-mère est satisfaite de ce que je lui fais, je sens une satisfaction personnelle. Elle apprécie ce que je lui fais, elle l'exprime. Ainsi, je sens que je vais lui donner plus » (11 : 103-105).*

*« Je sens que mon mari est satisfait car il apprécie beaucoup le fait que je m'occupe de sa mère. Ainsi, je suis plus heureuse... et quand je vois que les autres apprécient mon aide, je me sens très satisfaite » (5 : 70-72).*

Il apparaît aussi que l'appréciation du réseau social crée chez les aidantes un sentiment de satisfaction, comme le montre l'extrait d'une aidante fille :

*« Tous mes voisins me disent que Dieu te donne la santé. Aussi, le marchand de fruits et de légumes voit ce que je fais pour ma mère et il demande que Dieu me bénisse. Tout le monde m'apprécie » (6 : 80-83).*

Le manque d'appréciation, remarqué chez certaines aidantes, semble par ailleurs contribuer à une absence de gratification immédiate, ce qui nous amène à formuler l'hypothèse suivante : l'aidante qui se sent appréciée par son proche, trouve davantage de gratification immédiate. Les extraits suivants illustrent la non-appréciation envers le prendre soin :

*« Mais lui, il ne demandait que moi pour s'occuper de lui. Moi seule j'étais obligée de lui faire tout, mais il ne m'a jamais dit merci pour tout ce que je fais pour lui » (4 : 56-58).*

*« Ma mère est très dure, elle n'apprécie jamais ce que je fais pour elle. Elle ne m'a jamais dit merci pour tout ce que je fais pour elle, en sachant que je suis à son service 24 h sur 24. Je suis obligée de m'occuper d'elle, je n'ai pas le choix » (14 : 123-125).*

En somme, le fait de se sentir appréciée permet à l'aidante de donner de la valeur à ses activités et à son expérience. Ainsi, ce qui semble donner au prendre soin

sa valeur, ce sont certaines caractéristiques de la relation à autrui, notamment l'appréciation du proche âgé qui semble être liée à la qualité de la relation telle qu'évaluée par les aidantes. En effet, les aidantes qui bénéficient d'une bonne qualité relationnelle avec leur proche âgé semblent être plus appréciées par ce dernier que celles qui qualifient leur relation de piètre. Dans un contexte de bonne relation et d'appréciation, la gratification semble davantage présente, ce qui incite à persévérer dans le prendre soin.

Par ailleurs, dans certaines situations, les aidantes semblent ne trouver aucun aspect positif de leur expérience, en d'autres termes, aucune gratification immédiate. Ce n'est, par exemple, que le devoir conjugal qui motive cette aidante conjointe à persévérer dans le prendre soin :

*« Qu'est-ce que je vais trouver comme aspects positifs? Je suis obligée de m'occuper de lui et il n'y a rien de positif dans tout cela. Je n'ai que sa tendresse et sa bonne parole. Toutefois, ceci dépend des jours, car quand il est énervé, il ne dit aucun mot positif. Je suis obligée de m'occuper de lui. Quand tu vois ton mari malade, tu ne peux pas le laisser seul, tu dois t'occuper de lui » (10 : 48-52).*

Ces aidantes semblent ne percevoir que de la gratification différée.

#### *Gratification différée*

La gratification différée est le fait de ne pas percevoir immédiatement de la gratification, mais d'espérer être gratifiée ultérieurement. Il s'agit surtout des cas d'aidantes présentant un niveau élevé de fardeau. Les extraits suivants illustrent ce phénomène :

*« Dieu voit tout, je ne sais pas, je ne peux pas vous expliquer et je ne peux rien prédire. Mes voisins me disent que Dieu va me récompenser pour tout ce que je fais pour mon mari, mais moi je ne demande rien de Dieu qu'une chose, c'est qu'il me donne une mort paisible et que je ne fasse souffrir personne » (7 : 116-121).*

*« Que Dieu me donnera la santé et qu'il me gratifiera pour tout ce que je fais pour mon mari et pour ma famille ». (13 : 129-131).*

Tel que mentionné précédemment, la présence de la gratification immédiate semble diminuer, chez les aidantes familiales, les conséquences néfastes du prendre soin. Ainsi, les aidantes qui perçoivent uniquement de la gratification différée semblent sentir davantage de fardeau issu de leur rôle :

*« Je suis trop fatiguée, j'ai une arthrite et une anémie et je subis beaucoup de tension psychologique et financière » (14 : 94-96).*

Cette aidante fille ne manifeste aucune gratification immédiate, mais espère en une gratification ultérieure :

*« Je ne connais plus ce que signifie le mot joie. Avant, j'écoutais de la musique et ceci me donnait de la joie, mais maintenant je n'ai plus envie, je suis fatiguée,...(14 :155-157)...Mais malgré tout, je suis obligée de prendre soin de ma mère et je me dis, peut-être quelqu'un prendra soin de moi un jour ? » (14 : 186-187).*

Dans cet extrait, il semble que ce soit le sens du devoir familial qui motive cette aidante à continuer dans son expérience d'aide. Par ailleurs, certains extraits montrent la coexistence des deux formes de gratification : immédiate et différée.

### *Coexistence des deux types de gratification*

Dans le verbatim suivant, les deux formes de la gratification : immédiate et différée, semblent coexister :

*« C'est une joie et une récompense de Dieu. Dieu est satisfait de ce que je fais auprès de ma mère. Un jour ou l'autre, nous allons grandir et Dieu t'enverra des personnes qui vont te traiter, comme toi tu avais traité les autres. Ceci est pour moi, le plus important, je dors et je prie tout le temps pour que Dieu m'envoie de la tendresse quand je serai âgée. » (6 : 114-117).*

Cet extrait montre la joie qu'éprouve cette fille aidante vis-à-vis du prendre soin de sa mère ; elle se sent satisfaite et gratifiée de ce qu'elle fait auprès d'elle. De plus, elle croit également à la gratification ultérieure de Dieu. Ces propos sont partagés avec ceux d'une autre aidante fille qui accepte le prendre soin de sa mère avec joie mais qui espère aussi être gratifiée ultérieurement :

*« Moi, je traite bien ma mère, donc Dieu va m'envoyer quelqu'un pour prendre soin de moi, une fois que je serai âgée » (9 : 89-91).*

En somme, en présence de gratification immédiate ou différée, les aidantes familiales poursuivent leur processus d'aide. Cette motivation à poursuivre ou persévérance apparaît être une des conséquences de la gratification.

### *Persévérance dans le prendre soin*

La persévérance concerne l'action de persister dans le prendre soin. Une aidante fille s'occupant de sa mère dit ainsi que :

*« Sa satisfaction m'incite à continuer de prendre soin d'elle »  
(9 : 64,).*

Une autre aidante belle-fille avance :

*« Elle apprécie mon aide, ce qui m'incite à persévérer » (5 : 76).*

Les aidantes qui perçoivent uniquement de la gratification différée sont également motivées à persévérer dans leur prise en charge et ce, en dépit des difficultés :

*« Tout le monde me dit qu'il faut que je mette mon mari dans une institution car il a besoin de soins continus, mais moi je n'accepte pas. Quand je ne pourrai plus ou que je mourrai, vous le mettrez là où vous voulez » (7 : 212-214).*

Malgré l'état du conjoint qui est hémiplegique, cette aidante continue à s'occuper de ce dernier, négligeant ses douleurs et ses problèmes de santé. Ce texte montre l'obligeance ou le désir que manifestent plusieurs aidantes à continuer dans leur prendre soin et ce, en dépit des difficultés.

La prochaine section présente le lien entre les différentes catégories émergentes des verbatims des aidantes.

### Liens entre les catégories émergentes

Cette section vise à présenter les relations entre les différentes catégories d'une part, et à identifier la catégorie centrale d'autre part en la liant, d'après le modèle paradigmatique de Strauss et Corbin (1998), à toutes les autres. Tel que mentionné précédemment, ce modèle propose les éléments suivants : le phénomène, le contexte, la condition causale ou antécédent, les stratégies d'action et la conséquence.

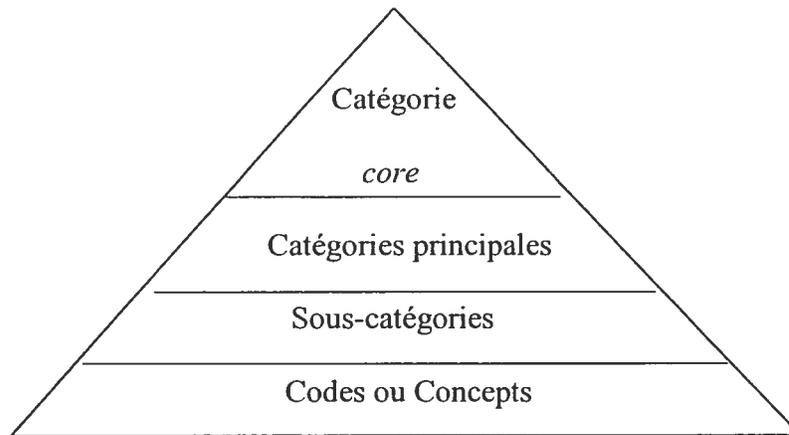
Pour procéder à cette mise en relation, l'investigatrice a eu recours, tel que mentionné précédemment, aux deux approches, empirique et théorique. L'approche empirique se rapporte à la mise en relation des catégories à partir d'elles-mêmes et des phénomènes auxquels elles sont associés. Les questions qui ont permis la mise en relation des catégories sont les suivantes : « Ce que j'ai ici est-il lié avec ce que j'ai là ? En quoi et comment est-ce lié ? »

Pour ce qui est de l'approche théorique, il s'agit essentiellement d'avoir recours aux écrits scientifiques. Ainsi, à l'aide de ces approches, cette étape de mise en relation a permis de passer de la description à l'explication. L'investigatrice a procédé en examinant les catégories une à une sous l'angle des questions posées ci-dessus. Ensuite, elle a regroupé les catégories en catégories principales tout en les liant aux sous-catégories. Puis, elle a eu recours à une schématisation et à une mise en relation des catégories principales. Enfin, elle a présenté son analyse d'après le modèle paradigmatique de Strauss et Corbin (1998).

### Regroupement des catégories

Pour réaliser ce regroupement, l'investigatrice a eu recours à une structure pyramidale schématisant le lien entre les catégories principales et leurs sous-catégories, le tout étant lié dans un schéma explicatif ancré empiriquement. La structure pyramidale est schématisée comme suit :

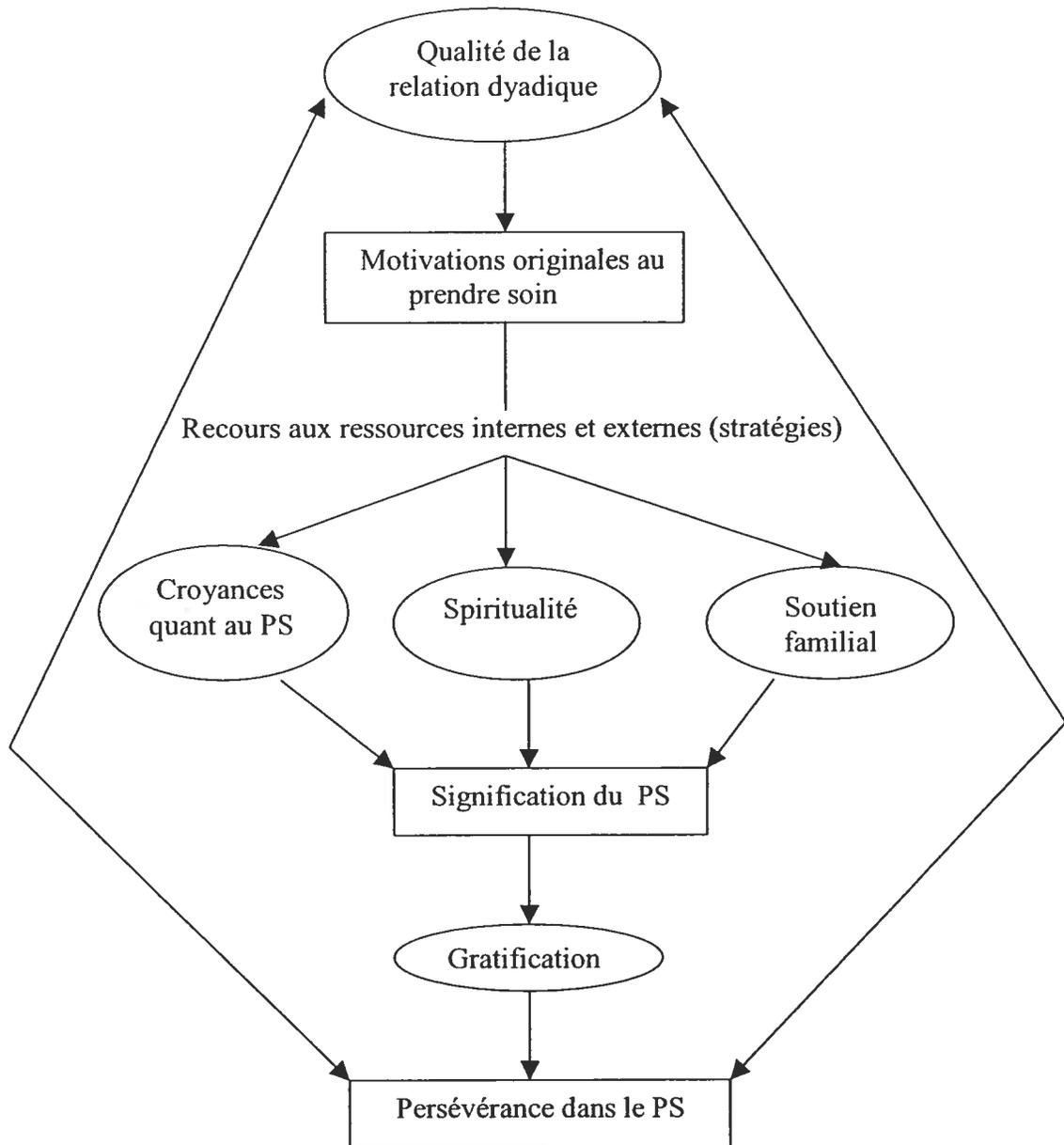
Figure 8 : Structure pyramidale des catégories



Grâce à cette structure pyramidale, l'investigatrice a dressé une liste des catégories pour les examiner. Parmi cette liste, on a pu regrouper les sous-catégories : « spiritualité », « croyances liées au prendre soin » et « soutien familial » sous une même catégorie principale : « recours aux ressources internes et externes ». Les ressources internes font référence à tout ce qui provient de la personne elle-même telles la spiritualité et les croyances liées au prendre soin, alors que les ressources externes ont leur origine en dehors de la personne ; il s'agit ici du soutien familial. Ces ressources semblent constituer des stratégies d'action auxquelles l'aidante a recours pour faire face aux difficultés inhérentes au prendre soin. Ces stratégies ont été conceptualisées en tant que facteurs influençant la signification que l'aidante attribue au prendre soin, ce qui l'emmène à percevoir de la gratification et à persévérer dans le prendre soin.

Par ailleurs, la qualité de la relation dyadique et les motivations originales au prendre soin semblent également être liées. En effet, les aidantes qui bénéficient d'une bonne qualité relationnelle avec leur proche prennent soin de lui, motivées par la réciprocité ou par l'amour / besoin personnel d'aider. A l'inverse, les aidantes chez qui la relation est qualifiée de piètre, disent être obligées de s'occuper de leur proche. La figure 9 met en relation les catégories principales.

Figure 9 : Schématisation d'une mise en relation de catégories



NB : PS = Prendre soin

Suivant cette figure, on pourrait dire que les catégories principales sont au nombre de huit, soient : 1) qualité de la relation dyadique aidante-aidé, 2)

motivations originales au prendre soin, 3) signification du prendre soin, 4) recours à la spiritualité, 5) recours aux croyances liées au prendre soin, 6) recours au soutien familial, 7) gratification et 8) persévérance dans le prendre soin.

Ainsi, selon le modèle paradigmatique de Strauss et Corbin (1998), le **phénomène** est l'incident qui a mobilisé un ensemble d'actions-interactions : il s'agit de la signification attribuée au prendre soin qui crée de la gratification, alors que **les stratégies d'action** représentent le recours aux ressources internes (spiritualité et croyances quant au prendre soin) et externes (soutien familial) qui influencent le phénomène. **La condition causale** précède et entoure le phénomène. Dans la présente étude, elle se situe au niveau de la qualité de la relation dyadique aidante-aidé. **Le contexte** cible les propriétés qui se rapportent au phénomène et qui se traduit par les motivations originales au prendre soin. Enfin, **la conséquence** est le résultat des actions-interactions. Il s'agit de la persévérance dans le prendre soin.

La prochaine section développe le modèle paradigmatique de Strauss et Corbin (1998) et présente l'illustration du modèle hypothétique du processus de gratification induit par les données de cette étude.

#### Condition causale : Qualité de la relation dyadique aidante-aidé

La relation dyadique aidante-aidé peut-être bonne ou de piètre qualité, tel que mentionné précédemment. La majorité des aidantes ont décrit leur relation comme étant bonne et une minorité l'a qualifiée de pauvre. Les aidantes qui bénéficiaient

d'une bonne qualité de relation avec leur proche âgé avaient aussi eu, dans le passé, une relation de qualité basée sur l'entraide. Cette relation antérieure s'est poursuivie dans le contexte du prendre soin. Par ailleurs, les aidantes qui disaient avoir une piètre relation avec leur proche ne bénéficiaient pas d'une relation antérieure de qualité.

Il semble que le passé de la relation détermine la qualité « au présent » de la relation dyadique aidante-aidé. Les aidantes qui bénéficient d'une bonne qualité de relation interagissent différemment avec leur proche, plus particulièrement dans un contexte de réciprocité :

*« Comme elle m'a bien traitée, je la traite de la même façon.  
Ma relation est excellente avec elle et je lui dois beaucoup »  
(15 : 144-146)*

Aussi, une bonne qualité relationnelle aidante-aidé, empreinte d'amour et de tendresse, développe chez l'aidante son besoin personnel d'aider. L'amour joue ici un double rôle : il motive d'une part les aidantes à prendre soin de leur proche et à persévérer. D'autre part, il consolide, au fil de l'expérience d'aide, la qualité du lien affectif.

Le besoin personnel d'aider concerne l'altruisme et la capacité d'empathie de l'aidante avec son proche. Or, pour manifester de l'empathie envers les autres, la présence d'une bonne qualité de relation dyadique et d'un attachement à l'autre est nécessaire. Ainsi, on pourrait avancer que les aidantes qui prennent soin de leur proche pour satisfaire leur besoin personnel d'aider, ont à la base une bonne qualité de relation avec ce dernier.

Toutefois, pour les aidantes qui disent avoir une pauvre relation avec leur proche, les échanges se font davantage dans un contexte de devoir familial. Un extrait issu d'un verbatim d'une aidante conjointe illustre ceci :

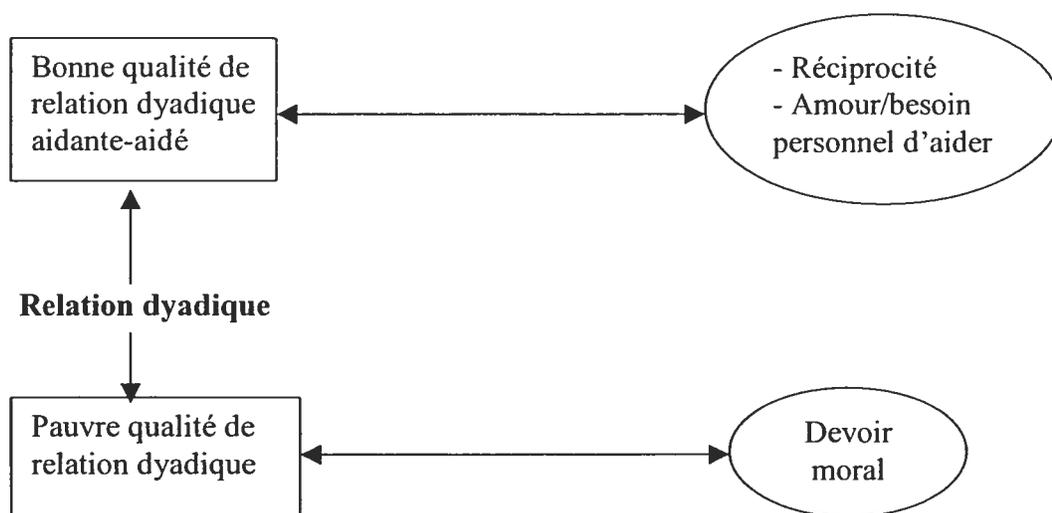
*« Dieu a donné pour chacun une croix et il doit la supporter. De plus, c'est un devoir et je dois l'assumer » (7 : 154).*

Le devoir conjugal semble motiver cette aidante et bien d'autres à s'occuper de leur proche âgé. Or, le devoir est une contrainte qui se vit sans qu'il n'y ait nécessairement amour ou même une relation dyadique harmonieuse. Par ailleurs, la réciprocité implique aussi un devoir de rendre à l'autre ce que ce dernier nous a procuré autrefois. Dans ce cas, le devoir est toutefois moins considéré comme une contrainte ; il s'agit d'un choix personnel de rendre ou non le don.

En somme, une relation dyadique aidante-aidé de qualité semble être associée à la réciprocité en tant que *pattern* d'échange, tandis qu'une relation de faible qualité semble être liée à un sentiment de devoir moral (voir figure 10).

La figure suivante illustre le lien entre la qualité de la relation dyadique et les motivations originales au prendre soin.

Figure 10 : Matrice illustrant le lien entre la qualité de la relation dyadique et les motivations originales au prendre soin



Quel que soit la nature de la relation, il ressort de l'analyse des données que les aidantes persèverent dans leur prendre soin, motivées par la réciprocité, le devoir moral ou encore par d'autres raisons, telles l'amour et le besoin personnel d'aider. Ainsi, il est possible de considérer ces motivations originales, sur la base du modèle paradigmatique, comme constituant **le contexte** au phénomène de la gratification.

#### Contexte : Motivations originales au prendre soin

Les motivations originales qui incitent les aidante à prendre soin englobent la réciprocité, l'obligation / devoir et l'amour / besoin personnel d'aider les autres. La réciprocité se traduit par le fait de donner et de recevoir et cela, selon un choix

personnel, tandis que l'obligation se caractérise par un dû à l'autre lié aux valeurs. Les aidantes qui se disent obligées de prendre soin de leur proche, n'y voient aucun choix. Il s'agit davantage d'un devoir conjugal ou familial les incitant, en dépit de tout, à persévérer. Quant à l'amour et le besoin personnel d'aider, il s'agit à la fois de l'amour et du désir profond d'aider la personne aimée, jusqu'à faire passer ses intérêts et besoins avant les siens. En effet, certaines aidantes qui ont le souci d'aider leur proche semblent le faire au dépend de leurs besoins personnels. Ces aidantes sont satisfaites car ce qu'elles font auprès de leur proche âgé, elles le font parce qu'elles en éprouvent le besoin et l'amour envers lui. Ces motivations incitent les aidantes à prendre soin de leur proche âgé.

Les données soulignent que les aidantes qui prennent soin de leur proche par réciprocité et par amour / besoin personnel d'aider perçoivent de la gratification immédiate, alors que celles qui prennent soin par devoir vivent dans l'espoir d'être gratifiées un jour. C'est la gratification différée qui les motive à persévérer dans leur prendre soin.

Le prendre soin est une expérience difficile qui fait appel à un engagement des deux parties : l'aidante et l'aidé. Ainsi, et face aux difficultés qui émergent, l'aidante cherche à trouver un sens à cette expérience et ce, en faisant appel à ses ressources internes et externes. Ce qui semble contribuer à la persévérance, c'est la signification que les aidantes attribuent à la prise en charge. La signification du prendre soin est apparue, à l'analyse des discours des participantes, comme étant un élément essentiel au phénomène de la gratification.

Compte-tenu des motivations originales, soit l'obligation ou la réciprocité, ou encore l'amour / le besoin personnel d'aider, les aidantes perçoivent plus ou moins de gratification. La signification attribuée au prendre soin et la perception de la gratification constituent, ce que Strauss et Corbin (1998) appellent le phénomène.

#### Phénomène : Signification du prendre soin et perception de gratification

La signification attribuée au prendre soin et la perception de la gratification sont intimement associées. En effet, les aidantes qui attribuent une signification au prendre soin perçoivent de la gratification. Le paragraphe qui suit développe chaque catégorie séparément. Une explication du lien entre ces deux concepts suit.

#### *La signification attribuée au prendre soin*

La signification attribuée au prendre soin est personnelle et agit comme une ressource dynamique. Elle est singulière car elle dépend des croyances personnelles. Ainsi, les croyances de l'aidante quant au prendre soin et sa capacité d'interpréter le comportement du proche âgé, au quotidien, déterminent la signification transitoire. Par ailleurs, le fait de trouver une signification ultime dépend de la profondeur de l'expérience et des croyances spirituelles de l'aidante. En somme, le fait d'attribuer une signification transitoire ou ultime semble créer chez l'aidante de la gratification, lui permettant de composer avec la situation et de persévérer en dépit des difficultés. D'après l'analyse, il a été remarqué que les aidantes bénéficiant d'une bonne qualité

relationnelle avec leur proche trouvent plus de sens à leur expérience que celles qui ne bénéficient pas d'une telle relation dyadique.

#### *La gratification associée au prendre soin*

Cette étude s'intéresse à l'explication de la gratification associée au prendre soin chez des aidantes familiales libanaises s'occupant de leur proche âgé à domicile. Le phénomène de la gratification est apparu chez toutes les aidantes sous deux formes : la gratification immédiate et la gratification différée. Les aidantes qui perçoivent de la gratification immédiate manifestent des sentiments de satisfaction, se sentent appréciées, perçoivent des bénéfices et se développent à travers le prendre soin. Il s'agit des aidantes qui ont un niveau de bien-être élevé. Les aidantes qui témoignent uniquement de la gratification différée, semblent être moins satisfaites et expérimentent des conséquences négatives du prendre soin, telles la fatigue, la tension et une altération de leur santé. Ces aidantes présentent un niveau élevé de fardeau.

Ce qui semble expliquer cette différence entre les aidantes témoignant de la gratification immédiate et celles témoignant de la gratification différée, c'est la perception de la gratification dans le temps ainsi que le recours aux stratégies d'action. Ainsi, par exemple, quand le proche apprécie la prise en charge de l'aidante dans un contexte de bonne qualité relationnelle, cette dernière perçoit de la gratification immédiate. Satisfaite de voir que son aide n'est pas offerte en vain, l'aidante est portée à donner encore et à persévérer. Parallèlement, les aidantes qui n'ont pas assez recours aux stratégies d'action, telles la spiritualité, les croyances

liées au prendre soin et le soutien familial, attribuent quand même un certain sens à ce qu'elles font auprès de leur proche et ce, en espérant être gratifiées ultérieurement. Ceci leur permet de persévérer en attendant la gratification différée. En résumé, il s'agit dans les deux cas d'un cycle interactif, d'où le nom de processus de gratification. L'ensemble de ce processus aura des répercussions sur les interactions aidante - proche âgé qui apparaissent, selon le modèle paradigmatique de Strauss et de Corbin (1998), une condition causale au processus de gratification.

#### *Lien entre signification et gratification*

Tel qu'il a été expliqué précédemment, la signification accordée à la prise en charge du parent semble permettre à l'aidante de trouver de la gratification immédiate ou différée. Ces deux catégories sont intimement liées. La signification semble être un élément clé dans le déclenchement de la gratification, dans ses deux formes. C'est dans cette perspective que signification-gratification constitue le phénomène qui, selon Strauss et Corbin (1998) entraîne une série d'actions et d'interactions.

Par ailleurs, ce qui permet à l'aidante de trouver un sens à son expérience d'aide, c'est son recours à la spiritualité, aux croyances spécifiques au prendre soin et au soutien familial. En effet, ces trois éléments sont conceptualisés en tant que stratégies d'action selon Strauss et Corbin (1998).

## Stratégies d'action : Recours aux ressources internes et externes

Les ressources internes et externes identifiées dans l'analyse sont : le recours à la spiritualité et aux croyances associées au prendre soin (ressource interne) et le recours au soutien social (ressource externe). Le recours à la spiritualité est une ressource personnelle que la majorité des aidantes utilisent. Cette ressource se traduit, d'une part, par la prière et, d'autre part, par la transcendance. En effet, c'est grâce à la prière que les aidantes transcendent leurs difficultés en leur attribuant une signification ultime.

Les croyances liées au prendre soin sont une autre ressource interne qui permet aux aidantes de trouver une signification à ce qu'elles font auprès de leur proche et à persévérer. Notamment, tel que mentionné précédemment, le modèle de rôle que les aidantes tâchent de transmettre à leurs enfants quant au prendre soin des parents revêt une importance considérable.

Enfin, le soutien familial est une ressource externe à laquelle certaines aidantes ont recours. Il peut s'agir du soutien émotionnel ou du soutien instrumental ou des deux formes de soutien. Il est apparu, d'après les entrevues, que les aidantes qui bénéficient d'un de ces types de soutien (instrumental ou affectif), trouvent plus de sens à leur prendre soin et manifestent davantage de gratification immédiate que celles qui ne perçoivent pas de soutien.

Les aidantes qui disent bénéficier d'un soutien de qualité, semblent être plus satisfaites et n'expriment pas de fardeau dans leurs propos. Le soutien pourrait être considéré comme étant une ressource qui contribue au sens de l'expérience qui

permet de trouver de la gratification et de persévérer. Ainsi, selon le modèle paradigmatique de Strauss et Corbin (1998), la persévérance dans le prendre soin semble être une conséquence au processus de gratification.

#### Conséquence : Persévérance dans le prendre soin

Toutes les aidantes persèverent dans le prendre soin de leur proche âgé, en dépit de la lourdeur de la tâche et des difficultés associées. En ce sens, la persévérance semble une conséquence du processus de gratification. Les aidantes qui manifestent de la gratification immédiate, utilisent leurs ressources internes et externes et trouvent davantage de signification et de gratification issues de l'aide prodiguée. Par ailleurs, les aidantes qui perçoivent de la gratification différée ont moins recours aux ressources et trouvent moins de gratification immédiate et de signification (transitoire ou ultime) associées à leur expérience d'aide. Elles persèverent, motivées par le sentiment d'obligation et du devoir et par la peur d'être sanctionnées si elles ne remplissent pas leur devoir.

En résumé, selon la qualité de relation dyadique aidante-aidé (**condition causale**) les aidantes familiales sont motivées par réciprocité, obligation / devoir ou par amour / besoin personnel d'aider, à prendre soin de leur proche (**contexte**). Étant donné que le prendre soin est une expérience difficile qui nécessite l'engagement de l'aidante, cette dernière, pour composer avec la situation, a recours à certaines stratégies, telles : la spiritualité, le recours à ses croyances quant au prendre soin et

au soutien familial (**stratégies d'actions-interactions**). Ces stratégies influencent l'attribution d'une signification au prendre soin. Ainsi, l'aidante qui arrive à trouver une signification (ultime ou transitoire) à l'expérience d'aide, perçoit de la gratification immédiate ou différée (**phénomène**). Se sentant gratifiée, elle est davantage motivée à persévérer à prendre soin et ce, en dépit des difficultés. Cette persévérance (**conséquence**) influence la qualité de la relation dyadique et incite de nouveau à avoir recours aux stratégies. Les six propositions suivantes découlent de ces constats :

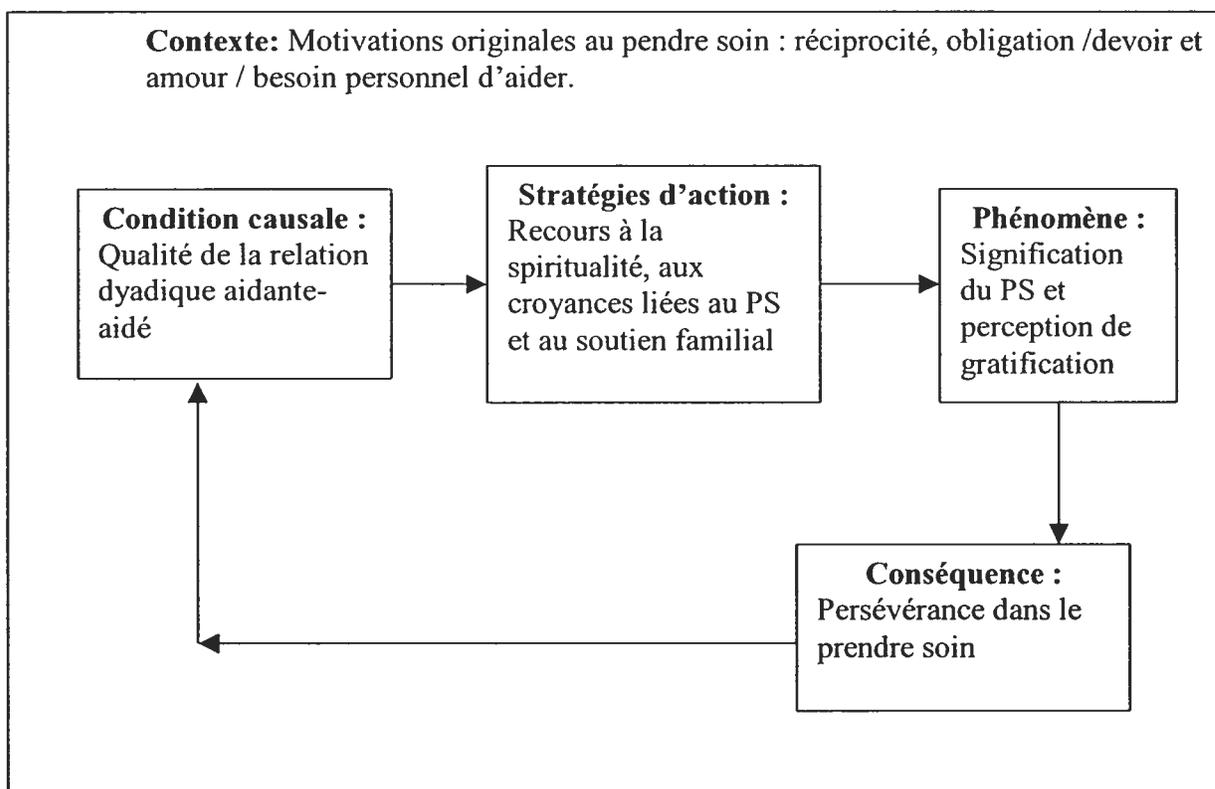
- Les aidantes qui bénéficient d'une bonne qualité de relation dyadique avec leur proche prennent soin de lui, motivées par la réciprocité et l'amour ou le besoin personnel d'aider. À l'inverse, celles qui qualifient leur relation de piètre, sont motivées par l'obligation ;
- Les aidantes familiales qui prennent soin de leur proche par réciprocité ou par amour / besoin personnel d'aider perçoivent de la gratification immédiate, tandis que celles qui prennent soin par devoir ou par obligation perçoivent de la gratification différée.
- Le recours aux stratégies d'action, soit à la spiritualité, aux croyances relatives au prendre soin et au soutien familial, permet aux aidantes de découvrir un sens à leur expérience d'aide et de percevoir de la gratification immédiate ou différée ;
- Les aidantes familiales percevant l'une ou l'autre forme de la gratification persèverent dans le processus d'aide de leur proche âgé. C'est ainsi que les

aidantes de notre étude persévèrent dans le prendre soin car elles se sentent gratifiées (gratification immédiate ou différée).

- La persévérance dans le prendre soin influence la qualité de la relation dyadique aidante-aidé et incite les aidantes à avoir recours de nouveau aux stratégies d'action.

La figure suivante illustre le modèle paradigmatique du processus de gratification.

*Figure 11* : Modèle paradigmatique du processus de gratification



Arrivée à cette étape, il s'agit d'intégrer toutes les catégories identifiées autour de la catégorie centrale.

### Intégration des différentes catégories

Par définition, l'intégration doit donner lieu à la délimitation de l'objet précis que deviendra l'analyse (Paillé, 1994). A cette étape, l'investigatrice a fait appel à des questions précises au regard du corpus de données, tel que mentionné précédemment, « Quel est le phénomène principal ? Je suis en face de quel phénomène en général ? Mon étude porte en définitive sur quoi »?

Avant de répondre à ces questions, l'investigatrice est revenue au but et aux questions d'entrevue. A l'origine, il s'agissait de comprendre et d'expliquer le processus de gratification associée au prendre soin chez les aidantes familiales libanaises de proches âgés, à domicile. Pour cela, l'investigatrice a revu ses schémas, relu tous les mémos et a posé les questions d'intégration. Dans cette perspective, la recherche a permis de constater que la gratification existe chez toutes les aidantes sous deux formes, la gratification immédiate et différée.

Ainsi, il s'agit à la dernière étape de l'analyse du codage sélectif qui vise, selon Poupart et ses collaborateurs (1997), l'intégration finale de la théorie par rapport à une catégorie centrale, à une ligne narrative qui va au cœur du phénomène et le synthétise. Dans notre recherche sur le processus de gratification associée au

prendre soin, la signification attribuée au prendre soin est apparue comme la catégorie centrale d'analyse, permettant de mobiliser les stratégies mises en œuvre pour percevoir de la gratification. La ligne narrative dégagée est la suivante :

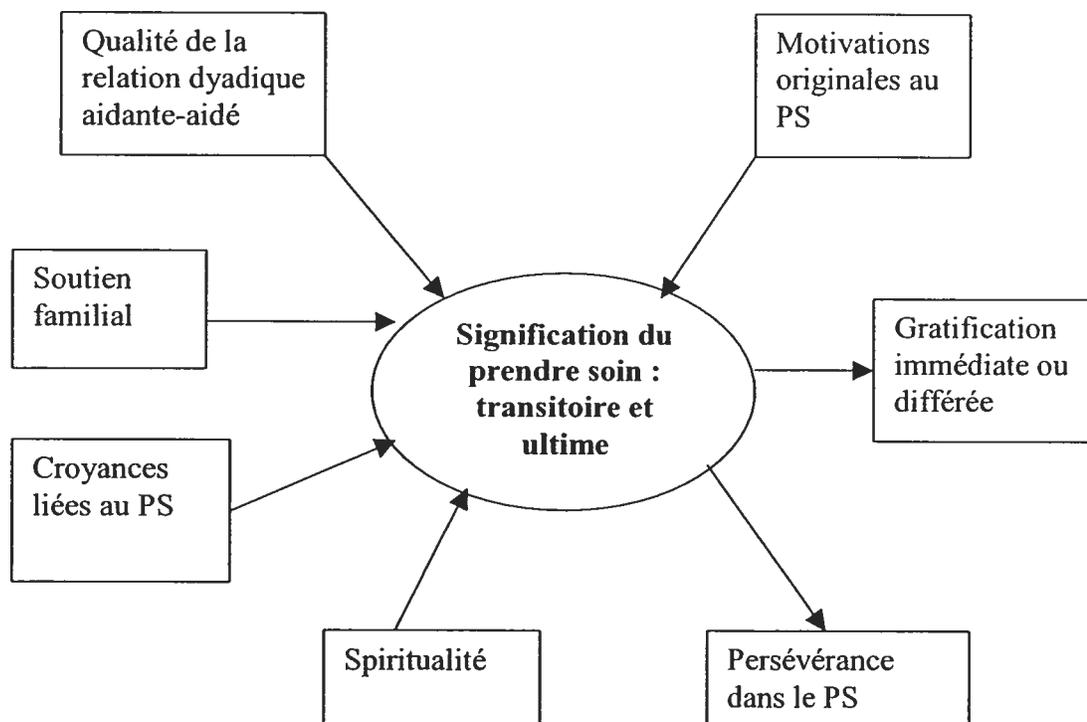
Lorsque les aidantes familiales de proche âgé trouvent une signification transitoire ou ultime au prendre soin, grâce à leurs ressources internes et externes, et dans un contexte de relation dyadique de qualité, elles perçoivent de la gratification immédiate, ce qui les rend capables de composer avec la situation et de persévérer, motivées par la réciprocité et par l'amour ou par le besoin personnel d'aider. Au contraire, lorsque les aidantes ont moins recours aux ressources internes ou externes, ou disposent de moins de ces ressources et qu'elles ne bénéficient pas d'une relation harmonieuse avec leur proche, elles attribuent quand même un certain sens à ce qu'elles font auprès de ce dernier. Ainsi, elles se sentent moins gratifiées dans l'immédiat, mais elles perçoivent de la gratification différée, ce qui leur permet de persévérer, motivées surtout par leurs sentiments de devoir et d'obligation morale. La persévérance dans le prendre soin influence la qualité de la relation dyadique aidante-aidé et incite les aidantes à avoir recours de nouveau aux stratégies d'action.

## Catégorie centrale

Une fois la catégorie centrale définie, celle-ci a été située par rapport à l'ensemble des autres catégories. La signification semble être un facteur déterminant de la gratification.

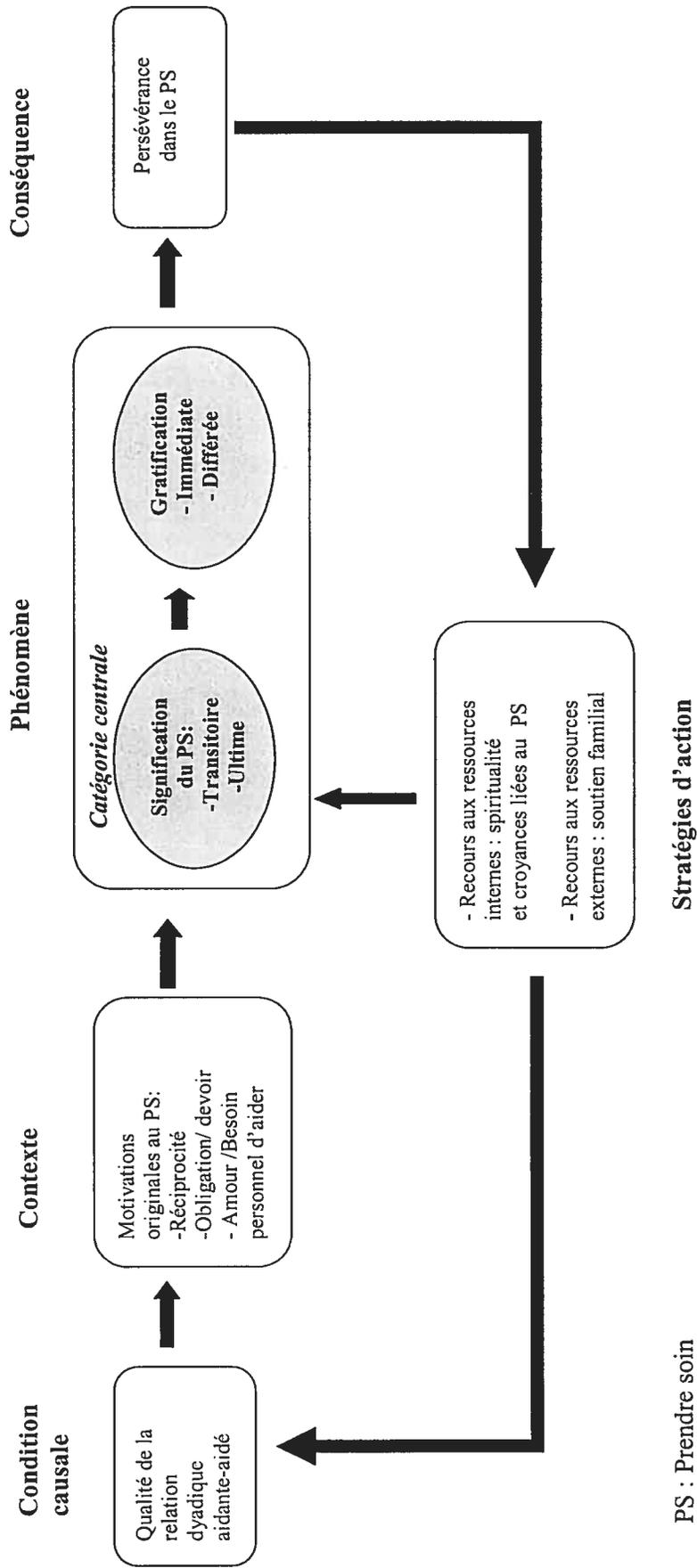
La figure suivante illustre les liens entre la catégorie centrale, soit la signification du prendre soin et les autres catégories issues des données.

Figure 12 : Lien entre la catégorie centrale et les autres catégories



Enfin, l'analyse des données a donné lieu à un modèle hypothétique du processus de gratification chez les aidantes familiales libanaises s'occupant de proche âgé à domicile. Ce modèle, illustré à la figure 13, a été généré à partir du discours des aidantes.

Figure 13 : Le modèle hypothétique du processus de gratification chez les aidantes familiales de proche âgé



**CHAPITRE V**

**DISCUSSION**

Ce chapitre discute des résultats obtenus en fonction des écrits et du contexte libanais. Premièrement, quelques caractéristiques de l'échantillon sont abordées. Par la suite, la discussion porte sur des considérations méthodologiques, incluant la méthode retenue, l'échantillonnage théorique et l'analyse des données. Les principaux résultats expliquant le processus de gratification et les critères de rigueur de l'étude font l'objet des sections suivantes. Enfin, les limites de l'étude, ses implications et les recommandations qui s'en dégagent complètent ce chapitre.

### Caractéristiques de l'échantillon

L'échantillon des aidantes familiales libanaises de cette étude diffère de celui des aidantes de proches âgés nord-américains. Le niveau d'éducation des aidantes libanaises apparaît notamment inférieur, variant entre le niveau primaire et secondaire, alors que davantage d'aidantes canadiennes avaient, en 1999, une formation universitaire (Keating et al., 1999 ou Statistiques Canada, 1999) et plus du tiers d'entre elles (36,7%) avaient des études secondaires. Une deuxième caractéristique importante des aidantes familiales libanaises est le lien de parenté avec le proche âgé qui est plus diversifié, alors que les résultats de Keating et collaborateurs (1999), de Schulz (2000) et ceux de Tarlow et ses collaborateurs (2004) révèlent que ce sont principalement les conjointes, suivies des filles aidantes, en Amérique du nord, qui prennent soin de leur proche âgé. Les aidantes familiales

de notre échantillon n'occupaient pas un emploi extérieur, à l'inverse des aidantes canadiennes ou américaines qui travaillent, la plupart du temps, à temps partiel ou à temps plein (Keating et al., 1999 ; Schulz, 2000). Une autre caractéristique intéressante à relever, est que la majorité des aidantes libanaises ne bénéficiaient pas d'une assurance médicale alors que cette situation ne se présente pas dans le contexte canadien.

Picot et ses collaborateurs (1997) ont remarqué que l'éducation influence les récompenses perçues par les aidants ayant un bas niveau d'éducation. Ces derniers perçoivent plus de récompenses que ceux qui ont un niveau élevé d'éducation. Dans notre étude, toutes les aidantes avaient un faible niveau d'éducation et percevaient une forme ou l'autre de gratification. Cette caractéristique de notre échantillon peut expliquer, en partie, nos résultats.

Quant au lien de parenté, certains auteurs ont remarqué qu'il exerce aussi une influence sur la perception de la gratification (Motenko, 1989). Les aidantes filles témoignent, d'après cet auteur, de plus de gratification que les aidantes conjointes, ce qui ne correspond pas aux résultats de la présente étude, où le lien de parenté ne semble pas exercer d'influence sur le processus de gratification. Cette différence pourrait être expliquée par la culture libanaise qui « oblige » toutes les personnes, quel que soit leur lien de parenté, à s'occuper de leurs proches. Les croyances et les valeurs semblent ainsi un facteur important à considérer dans l'interprétation de nos résultats.

Par ailleurs, la majorité des aidantes familiales de notre étude perçoivent qu'elles ont un bon état de santé. Ceci nous laisse entrevoir la possibilité d'un lien

entre le fait de percevoir de la gratification et la perception de la santé. En effet, Cohen et ses collaborateurs (2002) ont trouvé que 70 % des aidantes familiales de leur échantillon étaient plus satisfaites de leur prendre soin, moins déprimées et bénéficiaient d'une meilleure santé que celles qui ne percevaient pas de gratification. Ces résultats rejoignent l'étude de Haley et ses collaborateurs (2003) qui ont trouvé que les aidants qui perçoivent des bénéfices issus de la prise en charge de leur proche âgé et qui évaluent les tâches du prendre soin comme non stressantes, rapportent moins de dépression. Par ailleurs, il faut noter, la majorité des aidantes se percevaient en bonne santé. On ne peut donc pas établir ce lien avec certitude.

Toutefois, certaines aidantes présentaient un score bas de bien-être, d'après les résultats de l'étude libanaise (Attallah et al., 2002) ; ceci ne semble pas les avoir empêcher de percevoir de la gratification différée dans le contexte du prendre soin et de persévérer en dépit des difficultés. C'est probablement la perception de l'état de santé qui est le facteur le plus important. Ces résultats concordent peu avec les écrits qui montrent que la fréquence des comportements difficiles et les troubles du mémoire présentés par les personnes âgées constitue une source importante de stress chez les aidantes et affectent par la suite leur état de santé (Schulz et al., 2000 ; Schulz et al., 1995). Or, cette différence pourrait être expliquée par l'évaluation que font les aidantes de leur situation. Comme le proposent les auteurs Lazarus et Folkman, (1984), ce n'est pas tant l'état objectif du proche âgé qui est lié à la santé des aidants, mais la façon dont ces derniers perçoivent cet état objectif.

La prochaine section présente une discussion relative à certaines considérations méthodologiques incluant la méthode retenue, l'échantillonnage théorique et l'approche d'analyse.

### Considérations méthodologiques

#### *Méthode retenue*

L'auteure a choisi la méthode de la théorisation ancrée car ce type de méthode est utilisé dans les domaines peu explorés et où très peu de recherches ont été effectuées, ou encore pour générer, à partir de données empiriques, une théorie concernant un processus social (Chenitz & Swanson, 1986). En effet, l'utilisation de cette méthode est justifiée par l'insuffisance des connaissances quant au processus de «gratification associée au prendre soin familial» d'une part, et par le manque de conceptualisation de la gratification et d'une théorie spécifique pouvant l'expliquer, d'autre part. En ce sens, l'analyse par théorisation ancrée est une méthode pertinente qui ne se contente pas d'une analyse descriptive de la situation, mais qui va jusqu'à une théorisation avancée (Paillé, 1994). Dans le cadre de la présente étude, nous avons proposé une théorie substantive qui consiste à comparer des groupes de même type substantif, soit le même groupe d'aidantes familiales (Strauss, & Corbin, 1998).

Par ailleurs, ce qui caractérise la théorisation ancrée, c'est entre autres son mode d'échantillonnage théorique. Le paragraphe qui suit discute de cette

caractéristique à la lumière des stratégies d'échantillonnage retenues dans la présente étude.

### *Échantillonnage théorique*

Ce type d'échantillonnage se distingue des autres qui peuvent être utilisés en recherche qualitative, par son lien intime avec le processus d'analyse, soit par son remaniement continu en réponse aux analyses et à la portée de la théorie à élaborer (Glaser & Strauss, 1967). Les sujets constituant l'échantillonnage théorique sont choisis selon leur pertinence par rapport à l'étude et non en termes de représentation statistique (Glaser & Strauss, 1967). En ce sens, Paillé (1994) précise que lorsqu'un chercheur utilise la théorie ancrée, il ne développe pas nécessairement sur le sujet à l'étude mais tente de dégager un processus pour mieux comprendre le phénomène étudié. C'est ce qui explique la spécificité de la théorisation ancrée par rapport aux autres méthodes de recherche qualitative.

L'échantillonnage théorique utilisé dans la présente étude s'est construit par étapes successives selon la démarche proposée par Strauss et Corbin (1998). Il s'agit de l'échantillonnage ouvert, de l'échantillonnage relationnel et variationnel et de l'échantillonnage sélectif. Ce mode d'échantillonnage a permis de cibler, grâce à cette évolution dans les critères de sélection des participantes, les aidantes familiales présentant des caractéristiques jugées intéressantes pour expliquer le processus de gratification. Les explications fournies au chapitre de la méthode, ainsi que les exemples des questions posées par vagues successives aux aidantes, illustrent les

variations de l'échantillonnage théorique qui ont permis de mieux cerner les éléments contextuels contribuant aux variations de l'expérience des aidantes. La saturation des données a été obtenue avec un échantillon de seize aidantes familiales.

Une des limites de l'échantillonnage théorique se traduit par l'absence de recrutement d'aidantes familiales en fonction de la lourdeur de leurs tâches auprès de leur proche. La lourdeur de la tâche des aidantes pourrait avoir une influence sur le processus de gratification dans le contexte de prendre soin.

La méthode d'analyse comparative retenue dans cette étude est discutée dans la section suivante.

#### *Méthode d'analyse comparative*

La méthode d'analyse comparative des données empiriques, recueillies systématiquement lors des entrevues, a permis de générer la théorie substantive expliquant le processus de gratification des aidantes familiales. Cette méthode a permis de faire ressortir tour à tour les similitudes et les contrastes entre les données, dans le but de cerner leurs caractéristiques, leurs relations et les déterminants de leurs variations (Poupart et al., 1997). A titre d'exemple, des analyses comparatives ont été réalisées entre les aidantes conjointes, filles et belles-filles en regard du processus de gratification et le résultat n'a montré aucune variation en ce qui a trait au lien de parenté. Parallèlement, des analyses comparatives ont été effectuées entre les aidantes familiales bénéficiant d'une bonne qualité de relation dyadique et celles chez qui la relation était difficile avec leur parent. D'autres comparaisons ont été

aussi faites pour les catégories soutien familial (variant entre présence et absence), prendre soin par réciprocité ou par amour / besoin personnel d'aider versus prendre soin par obligation / devoir. De plus, une analyse a été effectuée en vue de comparer le phénomène de la gratification auprès des aidantes qui avaient un niveau de bien-être élevé et celles ayant un niveau élevé de fardeau. Ces types d'analyse ont fait émerger plus d'une cinquantaine de codes qui ont été regroupés en concepts puis en catégories d'analyse selon leurs propriétés et dimensions. Toute cette démarche a permis de développer la théorie substantive expliquant le processus de gratification.

La prochaine section présente une discussion des résultats concernant les liens entre les différentes catégories émergentes. On se référera, pour ce faire, aux écrits nord-américains compte-tenu qu'il y a une seule étude au Liban. Ceci constitue une limite de la discussion.

### Discussion des principaux résultats

Une des contributions majeures de cette étude est qu'elle a permis de mieux comprendre et d'expliquer le processus de gratification dans ses deux formes, soit la gratification immédiate et la gratification différée. Par ailleurs, une des originalités de cette étude concerne la conceptualisation de la gratification en tant que processus. Ainsi, la discussion porte d'abord sur cet aspect. Par la suite, les liens identifiés entre les différentes catégories sont discutés, soit : 1) lien entre gratification et qualité de la relation dyadique, 2) lien entre motivations originales au prendre soin et

gratification, 3) la signification du prendre soin en tant que phénomène central lié à tous les autres éléments, 4) les stratégies influençant la signification et la gratification et 5) la persévérance en tant que conséquence du processus de la gratification.

### *Conceptualisation de la gratification en tant que processus*

Les résultats ont permis de démontrer que la gratification peut être considérée en tant que processus interactif (voir figure 13). Or, tel qu'il a été mentionné précédemment, les études antérieures ont conceptualisé les aspects positifs issus du prendre soin en tant qu'évaluation par l'aidant familial de son rôle auprès de son proche âgé (Brody, et al., 1992; Hinrichissen, et al., 1992; Lawton et al., 1989, 1991; Miller, 1989; Worcester & Quayhagen, 1983; voir revue Kramer, 1997a) ou encore comme l'évaluation des événements plaisants associés au prendre soin (Kinney & Stephens, 1989 ; Pruchno et al., 1990 ; Wallsten & Snyder, 1990). Aucune étude n'avait encore fait référence, jusqu'à présent, à la conceptualisation des aspects positifs du prendre soin en tant que processus. En effet, le processus est, par définition, reconnu par une succession d'étapes progressives aboutissant à un résultat (Larousse, 2004) ou une séquence d'événements qui décrit la façon dont les choses changent dans le temps (Van de Ven, 1992). Un processus est dynamique, circulaire et non statique ; on y note un mouvement de va-et-vient. Tous ces qualificatifs contribuent à définir la gratification qui, par sa conceptualisation en tant que processus, permet d'identifier la séquence de ses différents constituants telles la

qualité de la relation dyadique, les motivations, la signification, les ressources internes et externes ainsi que sa conséquence la persévérance. Le mouvement de va-et-vient vient au sein de ce processus est illustré par la circularité des flèches qui lient les différents concepts (voir figure 13).

Une autre contribution de l'étude concerne la considération de la gratification dans ses deux formes : immédiate et différée. Dans les écrits, il n'existe pas de différenciation entre les aspects de la gratification immédiate et ceux de la gratification différée. Les auteurs ont considéré indifféremment ces deux formes de gratification (Picot et al., 1997a, 1997b).

La majorité des aidantes de notre étude ont présenté des manifestations de gratification immédiate sous forme de sentiments de satisfaction, de croissance personnelle et d'acquisition de nouveaux apprentissages, éléments qui concordent avec les écrits sur les aspects positifs du prendre soin (Cohen et al., 2000 ; Keating et al., 1999; Kramer, 1997a ; Tarlow et al., 2004). Toutefois, certaines aidantes ont perçu uniquement de la gratification différée, c'est-à-dire qu'elles vivaient dans l'espoir d'être gratifiées ultérieurement. Pour ces aidantes, les mots joie et satisfaction n'avaient aucun sens dans l'immédiat. Elles ressentaient davantage un fardeau. Enfin, certaines aidantes ont identifié la coexistence des deux formes de gratification, surtout celles présentant de la gratification immédiate.

L'appréciation du proche est apparue comme un élément-clé dans la gratification. Les résultats soulignent que les aidantes qui se sentent appréciées par leur proche, semblent être davantage gratifiées dans leur rôle et perçoivent

principalement de la gratification immédiate. A l'inverse, les aidantes chez qui l'appréciation fait défaut, attendaient une gratification différée. Ce résultat concorde avec ceux des études de Bamford et collaborateurs (1998), de Farran et collaborateurs (1991) et de Noonan et collaborateurs (1996) qui démontrent que l'appréciation du proche âgé est un élément important dans la gratification et est liée à une bonne qualité relationnelle aidant-proche âgé (Motenko, 1989 ; Kramer, 1997a). Grant, Ramcharan, McGrath, Nolan et Keady (1998) parlent non seulement de l'appréciation du proche, mais aussi de l'appréciation de la famille et des amis. On se sent gratifié car l'appréciation de l'autre renforce le sens qu'on attribue à l'acte de soigner (Frankl, 1997). En d'autres termes, l'appréciation du proche âgé et de l'entourage constituent une source de sens pour les personnes (Frankl, 1997).

Ces constatations nous ont amenée à postuler que la signification accordée au prendre soin constitue un élément central dans le processus de gratification. Le prendre soin a notamment permis aux aidantes de notre échantillon d'apprendre de nouvelles connaissances sur elles-mêmes. La recension des écrits sur les aspects positifs du prendre soin montre aussi que les aidants familiaux pensent acquérir une meilleure connaissance personnelle et du vieillissement, de même qu'une maîtrise et une confiance en soi plus grandes suite à leur expérience de soins (Archbold, 1983 ; Attallah, et al., 2002; Keating et al., 1999; Kramer, 1997a; Scharlach et al., 1994).

Grant et collaborateurs (1998) stipulent que l'appréciation du proche âgé et l'apprentissage de nouvelles connaissances sont des sources de gratification chez les aidantes et favorisent le *coping* ou la gestion des problèmes quotidiens de prise en

charge. Ceci pourrait expliquer le fait que les aidantes qui témoignent de la présence de ces éléments gratifiants sont plus motivées à continuer en dépit des difficultés.

La prochaine section traite du lien entre gratification et qualité de la relation dyadique aidante-aidé.

#### *Lien entre gratification et qualité de la relation dyadique aidante-aidé*

Les résultats de l'étude ont montré que la qualité de la relation dyadique varie. La majorité des aidantes percevant de la gratification immédiate, bénéficient d'une bonne relation avec leur proche. Ce résultat va dans le sens d'autres écrits qui montrent que l'intimité dans la relation dyadique aidante-aidé et l'expression de l'amour sont des sources de satisfaction et de gratification (Grant et al., 1998 ; Paquet, 2001 ; Walker et al., 1992). Aussi, d'autres auteurs ont remarqué que les aidantes familiales filles qui rapportent une relation positive avec leur mère âgée, sont plus prédisposées à trouver le prendre soin satisfaisant (Walker et al., 1990 ; Snyder, 2000).

La qualité de la relation dyadique aidante-aidé n'est pas tributaire, selon nos résultats, des problèmes de santé et de la vulnérabilité du proche, mais plutôt d'autres facteurs de la trajectoire de vie, tels l'engagement de l'aidante et le passé de la relation. Certains auteurs ont avancé que l'engagement dans le prendre soin est un concept multidimensionnel influencé notamment par la qualité de la relation dyadique (Pruchno et al., 1990 ; Pohl & Given, 1995). Ils ajoutent aussi que les

aidants familiaux qui sont émotionnellement investis dans leur relation avec les aidés rapportent des niveaux plus bas de dépression que ceux qui sont émotionnellement moins investis. Dans la présente étude, les aidantes qui bénéficiaient d'une bonne qualité de relation dyadique avec leur proche âgé semblaient plus engagées dans le prendre soin et percevaient davantage de gratification.

Les études de Motenko (1989), de Knop et ses collaborateurs (1998) et de Kramer (1993b) soulignent également que les aidantes familiales qui rapportent une relation positive avec leur proche âgé sont plus prédisposées à trouver le prendre soin satisfaisant. Ces auteurs relient ce phénomène à la continuité dans la relation aidant familial-proche âgé plutôt qu'à la relation elle-même. Guberman, Maheu et Maillé (1991) avancent, dans cette perspective, que le fait de prodiguer des soins à un être cher n'est que le prolongement des liens affectifs forts qui ont toujours existé. Ainsi, une bonne qualité de relation dyadique aidante-aidé semble influencer la signification attribuée par les aidantes au prendre soin (Knop et al., 1998 ; Kramer, 1993b).

La prochaine section discute du lien entre les motivations originales au prendre soin et la gratification.

#### *Lien entre motivations originales au prendre soin et gratification*

Tel que mentionné précédemment, les motivations originales au prendre soin semblent être de trois ordres : la réciprocité, l'obligation / devoir et l'amour / besoin personnel d'aider. La majorité des aidantes de notre étude ont évoqué la réciprocité

comme étant la motivation principale qui les incite à prendre en charge leur proche âgés. D'autres participantes ont dit être « obligées » de s'occuper de leurs proches. Enfin, pour les autres aidantes, c'est l'amour et le besoin personnel d'aider qui les motivent à prendre soin de leur proche.

La réciprocité est un concept qui se traduit par l'acte de donner et de recevoir (Gouldner, 1960). Deux formes de réciprocité ont été identifiées par Gouldner (1960) et par Uehara (1995) : la réciprocité en tant qu'obligation morale définie par la croyance de se sentir moralement obligé de retourner à l'autre ce qu'on a reçu de lui autrefois et la réciprocité considérée en tant que *pattern* mutuel d'interaction entre les individus. D'autres auteurs ont proposé trois types de réciprocité. Il s'agit de la réciprocité généralisée, de la réciprocité par vagues ou occasionnelle (*waived*) et de la réciprocité construite (Neufeld & Harrison, 1995, 1998). Pour ces mêmes auteurs, les deux premiers types de réciprocité correspondent à la réciprocité définie en tant que norme morale, alors que le troisième type correspond à la réciprocité en tant que *pattern* d'échange social. Les auteurs (Gouldner, 1960 ; Uehara, 1995) ajoutent que les personnes considérant la réciprocité en tant qu'obligation morale, manifestent moins de gratification et une probabilité plus grande d'avoir des sentiments négatifs que celles qui considèrent la réciprocité en tant qu'échange social.

Certains auteurs ont considéré que le fait d'avoir une réciprocité « construite » entre le proche et l'aidante, c'est-à-dire une réciprocité qui correspond à un *pattern* d'échange social, permet de trouver un sens au prendre soin (Neufeld & Harrison, 1998). C'est le cas des aidantes interviewées dans le cadre de la présente

étude qui ont essayé d'interpréter et de donner un sens au comportement de leur proche dans un contexte de réciprocité.

Sur la base des écrits concernant le concept de réciprocité, il apparaît que l'obligation / devoir pourrait être considérée, en partie, comme une forme de réciprocité conceptualisée en tant qu'obligation ou norme morale selon laquelle la personne se sent obligée de rendre à l'autre ce qu'elle a reçu de lui autrefois. Dans ce sens, la majorité des aidants de l'étude de Noonan et collaborateurs (1996), soit quatre vingt douze pour cent ont ressenti une responsabilité morale les motivant à prendre soin de leur proche et à lui rendre ce qu'il a fait pour eux.

En somme, les résultats de la présente étude concordent avec les écrits. En effet, les aidantes ayant dit être obligées de prendre soin de leur proche n'ont pas perçu de gratification immédiate. Plusieurs chercheurs ont relié ce sentiment de devoir à l'absence de qualité dans la relation antérieure liant l'aidant à son proche âgé (Motenko, 1989 ; Ory et al., 1985), ce qui est soutenu par nos résultats. Ce sont les aidantes chez qui les échanges réciproques n'ont pas cessé de se développer et de se construire, sur la base d'une relation antérieure positive, qui ont témoigné la présence de gratification immédiate. Cette forme de réciprocité pourrait être appelée la réciprocité « construite », les aidantes tendent d'interpréter continuellement le sens de leur interaction réciproque avec leur proche d'une façon positive.

Par ailleurs, on ne peut parler de réciprocité sans évoquer la notion du don. Selon Godbout (2000), le don est une action de céder volontairement quelque chose à quelqu'un sans rien demander en échange. Ce même auteur, dans son livre sur le don, la dette et l'identité, postule que même dans le contexte de parenté, les

personnes s'attendent à avoir une certaine reconnaissance suite à ce qu'elles font auprès de leurs parents :

« Dans la parenté, ceux qui donnent ne s'attendent pas à recevoir de la personne aidée une aide égale ou équivalente. On se réfère donc rarement au principe d'égalité dans les fréquents rapports entre donateurs et donataires d'aide de diverses natures (services,...). Bien sûr, on s'attend à une certaine reconnaissance (petit cadeau, hospitalité....) et à être aidé à son tour si nécessaire.....Pourtant, ce qui sera rendu ne sera pas en rapport avec ce qui a été donné, mais avec le besoin de celui qui recevra à son tour ». (p. 27).

Cet extrait montre que dans la parenté, ce n'est pas l'égalité ni l'équité dans les rapports qui sont cherchés, c'est plutôt la reconnaissance de l'autre. En effet, les principes qui régissent l'aide, selon Godbout (2000), sont les suivants : 1) le besoin de celui qui reçoit, 2) la capacité, la compétence et la disponibilité de celui qui donne, 3) la réputation du donneur, de celui qu'on attend davantage et enfin 4) la liberté de celui qui rendra éventuellement le service. Ces principes peuvent être applicables chez les aidantes de notre étude où la prise en charge du proche est basée sur le besoin d'aide du proche âgé. Cette prise en charge nécessite une disponibilité et une persévérance dans l'aide, ce qui renvoie à la définition « d'être aidante », une personne s'occupant de façon prépondérante de son proche. La liberté fait référence au principe de rendre ou non à son proche le don que ce dernier le lui a offert autrefois. Or, ce dû ou cette dette peut prendre deux formes, tel que Godbout (2000) le propose. La dette positive fait appel au plaisir de donner, alors que la dette négative fait appel à l'obligation. Souvent, dans les relations familiales, il s'agit

d'une dette positive, une dette sans culpabilité, où règne un état de confiance mutuel ; la personne est en dette mais elle demeure libre.

En comparant ces notions avec les résultats de notre étude, il semble que la réciprocité, en tant que *pattern mutuel*, fait référence à la dette positive, alors que l'obligation / devoir est une forme de dette négative. Toutefois, Godbout (2000) affirme que même si la réciprocité est importante, elle n'est pas le cœur du don. L'ambiguïté des modèles fondés sur la réciprocité provient de la confusion entre le constat d'un retour et la volonté ou l'intention de retour. Il s'agit du plus grand paradoxe du don, comme le reconnaît Gouldner (1973):

« Le paradoxe, c'est que le don qui rapporte le plus est le don gratuit, le don fait sans condition. Car ce qui est donné vraiment gratuitement touche les hommes profondément et les rend particulièrement endettés vis-à-vis de leurs bienfaiteurs » (p.277).

Ainsi, on pourrait avancer, sur la base de la réflexion de Godbout sur le don, que dans les relations familiales, le don est gratuit entre l'aidante et le proche âgé et les relations réciproques sont basées sur cette gratuité. Ce qui est donné gratuitement, que ce soit par le proche ou par l'aidante, touche l'autre et le rend endetté. Cette dette, que Godbout (2000) a appelé une dette positive, rend la personne reconnaissante et libre en même temps de rendre ou non le don ou le service qu'elle a offert. C'est dans cette perspective que Gouldner (1973) avance qu'on s'éloigne de la norme de la réciprocité et qu'on se rapproche de ce qu'il appelle « *something for nothing* » lorsque le « donneur donne à cause de ce que le receveur *est*, et non en fonction de ce qu'il *fait* ». Ceci fait appel à l'importance du lien affectif qui lie

l'aidante à son proche dans le processus du prendre soin; c'est l'amour de l'autre et surtout la signification que revêt le proche pour l'aidante qui sont à la base de cette continuité dans la prise en charge. En effet, plusieurs chercheurs (Cohen et al., 1994 ; Motenko, 1989) ont cité l'amour et l'engagement comme étant les motivations primaires du prendre soin des personnes âgées.

Ainsi, l'amour et le besoin personnel d'aider ou le souci d'altruisme qu'ont éprouvé certaines aidantes comme motivation originale au prendre soin font que la personne « vibre » aux problèmes vécus par la personne aimée. L'aidante qui ressent de l'amour et de l'affection, est généreuse et a le sens du sacrifice et du don. Elle est susceptible de rendre service sans contrepartie directe. Cet élément a été relaté par Paquet (2001) qui avance que la décision de prendre en charge une personne dépendante résulte de plusieurs facteurs, entre autres l'amour. L'amour partagé entre le proche et son aidante, permet à cette dernière de trouver un sens au prendre soin. En effet, pour Frankl (1984), l'amour qu'on exprime pour quelqu'un permet à la personne de découvrir un sens à sa vie.

Par ailleurs, le besoin personnel d'aider est motivé d'une part par le sentiment d'amour exprimé entre l'aidante et son proche âgé et, d'autre part, par le souci d'altruisme qui fait que la personne fait passer ses besoins avant ceux des autres. Selon une de nos participantes, aider les autres est une « vocation » qui donne du sens à la vie. Pour elle, aider est plus qu'un besoin : c'est dans sa « nature ». Or, selon Schulz (2000), la motivation altruiste dépend de la capacité de l'aidante à exprimer de l'empathie envers son proche. Le premier objectif de cette motivation altruiste est de faire bénéficier les autres et non pas soi-même. Toutefois, répondre

aux besoins des autres permet à la personne de trouver du plaisir. L'habileté « d'empathiser » avec l'autre dépend en grande partie de la qualité de la relation liant l'aidante à son proche, ce qui suppose la présence d'une relation positive (Cantor, 1983 ; Horowitz, 1985 ; Schulz, 2000). Ces auteurs ajoutent que si l'aidante n'a pas de bonne relation avec son proche, sa motivation sera plus égoïste. L'aide sera prodiguée pour échapper au sentiment de culpabilité vécu si le devoir envers l'autre n'est pas rempli. En fait, ces résultats sont similaires à notre étude et confirment la relation qui existe entre la qualité de la relation dyadique, l'amour et le besoin personnel d'aider.

En somme, que ce soit par réciprocité, obligation ou par amour et besoin personnel d'aider, il semble que c'est la signification que l'aidante attribue au prendre soin qui sous-tend la gratification et qui est au cœur du processus de gratification. Le paragraphe qui suit discute de cet aspect.

*Signification : catégorie centrale du processus de gratification*

La signification du prendre soin est la catégorie centrale qui a émergé de cette étude. Elle a été mentionnée par plusieurs auteurs comme étant un élément important lié à l'expérience de soigner un parent âgé. Selon Hansen (1979), la signification est définie comme l'ensemble des valeurs, des croyances et des principes que les personnes utilisent pour organiser leur comportement et interpréter leur expérience. De leur côté, Noonan et ses collaborateurs (1996) ont trouvé que le concept de la

signification est un concept multidimensionnel qui englobe à la fois une dimension cognitive et une dimension émotionnelle. La dimension cognitive inclut les croyances que la personne maintient à propos de son expérience, alors que la dimension émotionnelle se traduit par la satisfaction liée au rôle. Les croyances (la dimension cognitive) ont été évoquées par d'autres auteurs comme ayant une influence sur la signification et sur la gratification (Cohen et al, 1994).

La recherche d'un sens et la croissance personnelle ont aussi été discutées par Farran et ses collègues (1997a, 1999) qui stipulent que les aidants qui attribuent un sens au prendre soin, selon leurs croyances et leurs expériences antérieures, perçoivent davantage de gratification. Le fait d'attribuer un sens au prendre soin motive les aidantes à persévérer. Ce résultat est aussi soutenu par les écrits de John et ses collaborateurs (2002) qui ont trouvé que l'expérience de la croissance personnelle ainsi que le fait de trouver une signification les motivent à continuer. Ces résultats concordent avec ceux de la présente étude.

Les résultats de notre étude ont démontré, plus spécifiquement, deux formes de signification : la signification transitoire et la signification ultime. Farran et ses collaborateurs (1991) ont eux aussi trouvé, suite à leur étude qualitative, que les aidantes familiales répondent à leur expérience de soin en faisant un choix personnel à propos de la vie et du prendre soin en valorisant les aspects positifs de l'expérience et en cherchant une signification transitoire et ultime à la prise en charge de leur proche dépendant.

La signification transitoire est, d'après certains auteurs (Farran et al., 1997b ; Farran et al., 1999), une transformation des pensées et des sentiments à propos d'une

situation, afin de créer quelque chose de nouveau et de significatif. Cette création, selon les mêmes auteurs, s'apparente à une stratégie de *coping* cognitive. Ces chercheurs ajoutent que les personnes qui sont capables de trouver des significations à leur expérience présentent moins de troubles dépressifs. Ceci peut expliquer pourquoi les aidantes de notre échantillon, ayant pu trouver des significations transitoires au processus d'aide, ont perçu davantage de gratification.

En somme, la signification transitoire dépend de l'explication que fournit l'aidante à l'événement et de sa créativité (Ayres, 2000 ; Farran et al., 1997b). Ayres (2000) stipule que l'explication joue un rôle crucial dans la création de la signification. Ce même auteur souligne que l'explication influence le choix de la stratégie à laquelle l'aidante a recours pour faire face aux exigences de l'aide. Selon Frankl (1984), le fait de créer et de découvrir un sens à la vie dépend du sens des responsabilités de la personne. Autant les personnes se sentent responsables, autant elles peuvent changer leur attitude envers toute situation difficile et réussir à créer un sens, ce qui leur permet de composer avec la situation et de se sentir gratifiées. Il s'agit d'une stratégie de *coping*, d'après Folkman (1997), où la personne crée un nouveau sens à une situation vécue.

La signification ultime réfère, quant à elle, à l'exploration profonde de la signification de la vie et s'associe à la spiritualité (Frankl, 1984 ; Farran, et al., 1997b). En effet, la signification ultime, selon les auteurs (Coyle, 2001 ; Frankl, 1988 ; Meraviglia, 1999), est un résultat de la spiritualité. Elle aide la personne à avoir un but dans la vie et une raison de vivre. Avoir un sens à la vie est, selon Frankl

(1984), une des principales motivations de vivre. Elle permet de prédire des émotions positives et la santé.

D'après Farran et ses collaborateurs (1991), le fait de trouver une signification positive au prendre soin pourrait diminuer les réponses négatives, souvent associées à la prise en charge. Park et Folkman (1997) vont dans le même sens et ajoutent que les aidants qui cherchent et trouvent une signification au processus d'aide sont davantage capables de manifester des réponses positives, même durant les expériences les plus stressantes.

En somme, la signification est individuelle ou singulière. C'est dans cette perspective que Frankl (1984) propose trois hypothèses intéressantes qui sont : 1) les personnes ont la capacité de créer un sens en faisant des choix sur la façon dont ils envisagent ou répondent à des situations difficiles (comme le prendre soin) ; 2) la découverte du sens se fait de trois façons : par la création ; par l'expérience et par l'attitude de la personne envers la situation ; et enfin 3) les personnes ont la capacité de trouver une signification transitoire ou ultime à une situation.

Ces hypothèses semblent cohérentes avec nos résultats. Tel qu'il a été mentionné auparavant, les aidantes attribuent une signification selon l'explication qu'elles fournissent à l'événement (signification transitoire) ou selon leurs croyances profondes (signification ultime). Ainsi, les personnes qui réussissent à trouver une signification positive ou cohérente avec leurs croyances et leur spiritualité perçoivent de la gratification. Ainsi, la signification est un élément déterminant dans le processus de gratification. Cette signification est, par ailleurs, tributaire de certaines stratégies qui seront développées dans la section qui suit.

### *Stratégies d'action influençant la signification et la gratification*

Tel que mentionné précédemment, les stratégies influençant la signification et la gratification ressorties de la présente étude sont de trois ordres : la spiritualité, les croyances spécifiques au prendre soin et le soutien familial. Les paragraphes qui suivent développent chaque stratégie en lien avec la signification et la gratification.

#### *Recours à la spiritualité*

La spiritualité à laquelle ont recours les aidantes est une ressource interne qui se traduit par la foi en Dieu, en les autres et en soi (Acton, & Miller, 2003 ; Meraviglia, 1999). Elle est définie en tant qu'expérience unique qui permet à la personne de trouver une signification dans son esprit (Doka, 2003).

D'autres auteurs considèrent la spiritualité comme une des ressources importantes permettant à l'aidante de transcender les difficultés, de s'adapter, de donner un sens aux événements vécus avec la personne âgée et même de se sentir plus motivée à persévérer dans le prendre soin (Chang et al., 1998 ; Stolley, Buckwalter & Koenig, 1999). Ces résultats sont concordants avec nos résultats où la spiritualité occupe une place considérable pour la majorité des aidantes libanaises.

La spiritualité est ainsi une ressource importante, comme le décrit Frankl (1984) dans sa théorie de la signification. En effet, les personnes ayant un niveau élevé de spiritualité et qui croient en Dieu, ont un « constant témoin invisible » de qui elles attendent « quelque chose » dans n'importe quelle circonstance. Cet auteur établit un lien entre spiritualité et signification. En fait, l'utilisation de stratégies spirituelles peut être une façon de trouver une signification au prendre soin

(Robinson, 1994). Selon Doka (2003), le plus signifiant don de la spiritualité dans le prendre soin c'est qu'elle offre un sens à la vie.

Selon les auteurs (Mickley, Pargament, Brant, & Hipp, 1998), les aidantes qui perçoivent leur spiritualité comme une force, rapportent des aspects positifs relatifs à leur expérience de prise en charge. Toutefois, et d'après les résultats de la même étude, les aidantes qui considèrent leur situation injuste ou comme une punition, présentent des scores bas de santé mentale. Certaines aidantes, tel qu'observé, prennent soin de leur proche par peur d'être punies par Dieu.

Il semble, par ailleurs, que la perspective spirituelle soit fortement associée à une satisfaction globale de la vie (Robinson, 1994). Elle est un indicateur de la capacité humaine de transcendance (Kaye & Robinson, 1994). À travers la transcendance, qui est une des propriétés de la spiritualité, la personne peut trouver un sens (Mindy & William, 2000). Les aidantes de notre étude utilisent la transcendance et la prière comme de moyens pour attribuer une signification au prendre soin. La prière est apparue notamment chez les aidantes comme une stratégie de *coping*, tout comme dans l'étude de Stolley et ses collaborateurs (1999). La prière est, selon Acton et Miller (2003) conceptualisée en tant que forme de communication avec Dieu. Elle permet à la personne de remercier Dieu, de lui demander de l'aide, de la patience et de la guidance dans les décisions à prendre.

Par ailleurs, Picot et collaborateurs (1997b) avancent que la religion et la spiritualité sont souvent utilisées d'une façon interchangeable dans les écrits, même si ces termes diffèrent. La religion provient du latin et signifie « s'attacher

rapidement » et avoir un style de vie en connexion avec Dieu. Elle est un cadre qui guide les croyances et les pratiques sacrées qui sont sanctionnées par une communauté large de foi ; elle est donc plus commune. La spiritualité dérive, quant à elle, de l'esprit de la personne (Price, Stevens, & Labarre, 1995). Elle réfère aux croyances et aux pratiques qui permettent la connexion de la personne avec des entités et des émotions significatives, elle est plus personnelle. Toutes les deux, religion et spiritualité, peuvent fournir une signification et un but à la vie (Stuckey et al., 2002).

Au Liban, la croyance des aidantes en Dieu est une dimension importante de la spiritualité d'après une enquête réalisée en 1989 sur 2000 personnes âgées de 16 ans et plus sur les orientations culturelles et les valeurs religieuses. Cette enquête a montré que 95 % des libanais croient en Dieu et que 68 % d'entre eux croient aussi au concours de la foi dans la solution aux problèmes qu'ils rencontrent (Boudjikianian, Kahi, & Khoury, 1989). Les résultats de ce sondage montrent que la religion est non seulement solidement ancrée dans la morale, mais est aussi fortement associée à l'histoire et aux concepts de patrie, de nation et d'identité. Les libanais sont attachés à leur religion et à leur famille.

Une seconde étude a été réalisée au Liban en 2003 auprès de 1000 personnes âgées de 16 ans et plus, sur les valeurs religieuses qui a aussi montré la force de l'attachement des libanais à leur religion. En effet, la grande majorité des libanais est plutôt croyante (80%) et 66% des libanais consacrent fréquemment des moments de leurs journées pour prier ou penser la religion. Quant aux vertus auxquelles s'attachent les libanais, elles sont essentiellement liées à la religion et à la bonne

conduite dans la société (El Kahi, Khoury, & Azar, 2003). Pour les libanais, la foi religieuse a une certaine fonction psychologique ; 58% croient qu'elle est source de tranquillité et de quiétude et 37% qu'elle est un moyen de ressourcement en énergie qui donne à la personne un sentiment de force. Quant au rôle essentiel de la religion reconnu par la grande majorité des libanais, c'est celui de la préservation des valeurs et de la moralité (83%). Parmi les constatations relevées par les auteurs de cette même enquête, est le rôle important de la religion dans la recherche d'un sens à la vie. Une constatation qui pourrait expliquer les résultats de notre étude où la spiritualité constitue une ressource principale pour l'attribution d'une signification au prendre soin chez les aidantes familiales libanaises.

En comparant les résultats des recherches nord-américaines réalisées auprès d'aidantes familiales avec les deux études réalisées auprès des libanais quant à la place qu'occupe la spiritualité dans leur vie, il nous apparaît que le recours à la religion ou spiritualité est une catégorie importante pour les deux populations, libanaise et nord-américaine, qui croient en Dieu. La différence pourrait être expliquée par le fait que chez les libanais, la religion est davantage mise en évidence compte-tenu de la profondeur de son ancrage dans le vécu quotidien individuel et social des libanais (El Kahi, Khoury, & Azar, 2003). Dans le contexte nord-américain du prendre soin, on parle surtout de recours fréquent des aidants à Dieu en cas de difficultés et de problèmes, par exemple, demander à Dieu de l'aide, de la patience et de la guidance dans les décisions à prendre et pour trouver une signification à la vie (Stuckey et al., 2002).

En somme, selon les écrits, le recours à la spiritualité pourrait être conceptualisé comme étant une stratégie de *coping* permettant à l'aidante d'accepter la situation, en la transcendant et en s'y adaptant.

Les croyances liées au prendre soin sont une autre ressource à laquelle les aidantes de notre étude avaient recours.

#### *Recours aux croyances liées au prendre soin*

La majorité des aidantes ont mentionné l'influence des croyances liées au prendre soin sur le processus de gratification. Lawton et ses collaborateurs (1989) ont déjà suggéré que l'idéologie ou les croyances de l'aidant quant au prendre soin peuvent influencer la prise en charge. Elles peuvent se manifester par le désir de l'aidant d'être un modèle pour ses enfants en leur donnant le « bon exemple ». Godbout (2000) avance que dans la transmission intergénérationnelle, l'idée du retour existe chez le donneur au moment où le don est fait. Il s'agit ici du sens accordé au geste posé par le donneur ; il donne à ses enfants parce qu'il sait que plus tard ils l'aideront. De plus, Godbout (2000) ajoute qu'il faut revenir constamment à l'interprétation du don selon le sens qu'il a pour les acteurs. Quand on tient compte de cette intention, on s'aperçoit que tout est fondé sur la volonté de donner et notamment de transmettre, plus que celle de recevoir. Le fait de transmettre un don dans le contexte de la parenté revêt un sens plus important que le don lui-même ; il s'agit d'une transmission de valeurs et de croyances auprès des descendants.

### *Recours au soutien familial*

Tel que mentionné précédemment, le soutien familial comprend à la fois le soutien émotionnel offert par la famille et le soutien instrumental. Le soutien émotionnel est considéré comme un facteur de protection de la santé, selon Lazarus et Folkman (1984) et Cohen et collaborateurs (2000). Il constitue aussi une des sources permettant de trouver un sens à la vie comme le montre Frankl (1997). Les résultats de l'étude de Motenko (1989) montrent que les aidants familiaux qui bénéficient de soutien social et familial trouvent plus de gratification provenant du prendre soin que ceux qui n'en bénéficient pas. De plus, Pushkar et ses collaborateurs (1995) soulignent que le soutien familial limite les conséquences négatives du prendre soin. En effet, la disponibilité des membres de la famille et des amis qui fournissent du soutien familial et émotionnel jouent un rôle sur les résultats positifs du prendre soin.

Le dernier aspect à discuter est la persévérance de l'aidante dans l'expérience d'aide de son proche âgé, une conséquence du processus de gratification.

### *Persévérance : une conséquence du processus de gratification*

Quand le prendre soin est gratifiant, il est une force de motivation pour les aidantes familiales (Grant et al., 1998). Les personnes ne sont pas motivées à répéter un acte si elles ne trouvent pas de gratification car il semble qu'en général, les

personnes essaient de maximiser les gratifications et de minimiser les coûts dans leurs relations (Nye, 1982 ; Thibault & Kelley, 1959). Toutefois, certaines participantes de notre étude ont persévéré dans le prendre soin, motivées par le sens du devoir et ce, afin d'éviter la punition et le sentiment de culpabilité. Ce qui caractérise ces aidantes, c'est leur perception de la gratification qui est différée quand la prise en charge est question de devoir moral.

En somme, le prendre soin est à la fois une source de stress et une source de satisfaction et de croissance personnelle (Scharlach, 1994). Plusieurs études sur les aspects positifs associés au prendre soin des proches âgés suggèrent que la trajectoire de la relation dyadique à travers le temps, la réciprocité, l'habileté de trouver une signification provenant du processus d'aide et l'importance de la perception d'un soutien social adéquat peuvent permettre de mieux comprendre la gratification et les satisfactions chez les aidants (Grant & Nolan, 1993 ; Greenberg et al., 1993 ; Nolan et al., 1993). Toutefois, l'originalité de notre étude réside dans la découverte de liens entre ces différents facteurs. Par exemple, le lien découvert entre la qualité de la relation dyadique et les motivations originales au prendre soin dans cette étude nous aident à mieux comprendre pourquoi les aidantes ayant une bonne ou une piètre qualité de relation dyadique prennent soin de leurs proches âgés par réciprocité, par obligation ou par amour et besoin personnel d'aider. La présente étude montre aussi un lien entre ces motivations, la signification de l'expérience et la gratification. Ces résultats offrent des pistes pour la recherche et pour la pratique infirmière. Aider les aidantes familiales à trouver un sens à leur expérience d'aide et

à avoir recours à leurs ressources internes ou externes afin de leur permettre de percevoir de la gratification en sont des exemples.

La seconde partie de ce chapitre présente les critères de rigueur de l'étude, ses limites ainsi que ses implications sur les plans de la pratique, de la théorie, de la formation et de la recherche en sciences infirmières.

### Critères de rigueur de l'étude

Toute recherche doit répondre à des critères de conformité par rapport à un référentiel précis. Ainsi, les critères de rigueur qui ont guidé et encadré la présente étude sont ceux de la théorisation ancrée, tels que proposés par les pères de cette approche et par d'autres auteurs (Guba & Lincoln, 1994; Hall & Callery, 2001; Laperrière, 1982; Strauss & Corbin, 1990; 1998), à savoir : la crédibilité, la transférabilité, la confirmation des résultats et la position du chercheur. Toutefois, Strauss et Corbin (1994) ajoutent que l'émergence de la théorie dans les données, la comparaison constante, le questionnement théorique, ainsi que le codage visant à développer la théorie, constituent aussi des critères d'évaluation de la théorisation ancrée.

D'après Chenitz et Swanson (1986), *la crédibilité* de la théorisation ancrée est assurée par les liens étroits et explicatifs qui se tissent entre les résultats et le phénomène étudié. Dans le contexte spécifique de la présente recherche, le critère de

crédibilité a été vérifié par la correspondance entre les perceptions subjectives découlant des entrevues et les interprétations ou l'analyse qui a été réalisée par l'investigatrice (Glaser, 1992; Strauss & Corbin, 1998). L'enregistrement des entrevues sur bande magnétique, suivi d'une transcription intégrale ont assuré le lien entre les données et le processus émergent, puisque l'analyse a été effectuée à partir des propos des participantes. Afin d'assurer la crédibilité de l'étude, l'investigatrice a aussi eu recours à des personnes ressources, notamment la directrice de la présente thèse et une chercheuse permettant la contre-validation dans l'interprétation des verbatims d'entrevues. Ce processus fait référence à la « *commnicative validity* » dont Kvale (1995) discute, invitant les chercheurs à communiquer avec les autres dans un but de valider les résultats de leur analyse. Afin d'atteindre ce but, l'investigatrice a communiqué ses résultats à cinq aidantes qui ont permis la validation de la théorie substantive proposée en émergence concernant la gratification associée au prendre soin.

La comparaison constante des données est une autre méthode suggérée par Glaser et Strauss (1967) et par Strauss et Corbin (1998) pour assurer la crédibilité dans l'approche de la théorisation ancrée. C'est à travers la méthode de l'analyse comparative que les différentes catégories et propriétés émanant des données sont intégrées à la théorie. L'analyse comparative a été appliquée aux données de la présente étude, tel qu'il a été mentionné précédemment. En analysant les données, un constant effort était effectué en vue de procéder à des comparaisons entre les données et ce, en ayant recours à des cas contraires. Plus précisément, des entrevues ont notamment été réalisées auprès d'aidantes ayant un niveau élevé de fardeau et de

bien-être. Ceci a permis d'expliquer la variation du processus de gratification et d'obtenir des données denses permettant de raffiner la théorie en développement.

*La transférabilité* est un autre critère de rigueur. Celle-ci est liée à la possibilité de reproduire l'étude dans les mêmes conditions et d'obtenir les mêmes résultats (Strauss & Corbin, 1998). La question qui se pose est la suivante : « Si j'applique cette conceptualisation ou les résultats de cette étude à une situation semblable, est-ce qu'on pourra interpréter, comprendre et prédire ce phénomène qui nous intéresse ? » Strauss et Corbin (1998) ont avancé que le réel mérite de la théorie substantive est qu'elle puisse s'appliquer à la population de laquelle elle a émergé. Dans le contexte de la présente étude, la théorie proposée pourrait s'appliquer aux aidantes familiales libanaises s'occupant des personnes âgées et présentant les mêmes caractéristiques. Conscients de ce critère de transférabilité, certains auteurs ont déclaré que la description détaillée du processus d'analyse des données est un indicateur de qualité car elle se base sur des données réelles qui sont le produit des interactions entre le chercheur et les participants à l'étude (Popay, Rogers, & Williams, 1998). Dans cette perspective, l'investigatrice a procédé à une description détaillée des étapes de l'analyse afin de garantir le plus possible la rigueur de la démarche. Par ailleurs, on doit noter que la théorie émergente des données est limitée au contexte libanais.

Le troisième critère de rigueur fait référence à la *confirmation des résultats*. Guba et Lincoln (1994) soulignent que le chercheur doit s'assurer que ses interprétations et conclusions émergent des contextes et des individus et non pas de son imagination ou de ses idéologies. Dans le cadre spécifique de l'étude, afin de

s'assurer que l'intégrité des résultats s'enracine dans les données, l'investigatrice a réécouté plusieurs fois les enregistrements des participantes pour réviser et confirmer l'analyse réalisée (Guba & Lincoln, 1994; Laperrière, 1982). Toutefois, la confirmation des résultats ne peut être assurée sans la position du chercheur. Le chercheur doit occuper la position d'un expert décidant de la façon d'accomplir la jonction entre les données et la théorie (Hall, & Callery, 2001). Il s'agit de la *créativité et de la réflexivité* du chercheur d'une part, et de l'équilibre entre *l'objectivité et la sensibilité* d'autre part. Stern (1994) définit la créativité comme étant l'acte de rapporter la « réalité » de la situation sociale tout en respectant la méthode de la théorisation ancrée en s'approchant d'un processus créatif. La réflexivité réfère au fait que le chercheur fait partie des données, plutôt que d'en être séparé (Lipson, 1991). Elle consiste aussi à minimiser l'effet du chercheur sur la recherche (Hall & Callery, 2001). Hutchinson (1993) remarque qu'étant donné que la théorisation ancrée implique une interaction, le chercheur est une partie inévitable des observations quotidiennes. Cette interaction affecte l'émergence de la théorie et les auteurs Morse (1994), Stern (1994) et Hutchinson (1993) font remarquer le risque de confusion entre ce que le chercheur vit en interaction avec l'environnement et la réalité qu'il perçoit.

C'est dans cette perspective que l'investigatrice, dans le contexte de la présente étude, s'est questionnée constamment et a questionné les données à l'aide de questions telle: « Est-ce que les réflexions proviennent de mes connaissances, de mes expériences ou de mes croyances ou proviennent-elles des entrevues » ? De plus, elle a communiqué avec d'autres chercheuses au cours des processus de

conceptualisation, de collecte des données et d'analyse afin de rester ancrée dans les données ; ceci a permis le respect de la réflexivité du chercheur.

Enfin, l'équilibre entre *l'objectivité et la sensibilité* du chercheur est considéré comme étant également un critère de rigueur (Strauss & Corbin, 1998) en théorisation ancrée. L'objectivité, selon Strauss et Corbin (1998), signifie l'ouverture et la volonté de la personne à recueillir les propos des autres, à les comprendre et à les analyser tout en gardant sa sensibilité en éveil. Ceci demande, de la part du chercheur, une habileté à poser les questions pertinentes aux données, à faire des comparaisons entre les différentes catégories et à transcender les données afin de faire émerger la théorie ancrée qui doit être en lien étroit avec les données empiriques (Strauss & Corbin, 1990, 1998).

Par ailleurs, la sensibilité théorique se traduit par l'habileté du chercheur à utiliser son expérience professionnelle et personnelle d'une part, et par le recours aux écrits, d'autre part, afin de percevoir la situation de recherche et les données dans une nouvelle optique (Hall & Callery, 2001). Cette sensibilité aide le chercheur à exploiter le potentiel des données dans le but de développer une théorie permettant d'expliquer et d'interpréter le mieux possible la réalité appréhendée (Strauss & Corbin, 1990, 1998). C'est dans les mémos que l'investigatrice a discuté de son interaction avec les participantes et de ses sentiments. Elle a ensuite procédé à une comparaison entre ses propres impressions, d'une part, et les transcriptions, d'autre part.

Ainsi, étant donné que le débat paradigmatique autour de la théorisation ancrée (épistémologie et critères de rigueur) n'est pas clos et que l'avenir de la

théorisation ancrée, selon Charmaz (2000), réside dans le lien qu'elle créera entre les visions objectivistes et constructivistes, l'investigatrice, en s'accordant à Hall et Callery (2001), a tenu compte, en plus des critères de rigueur habituels, d'autres critères qui se réfèrent à la réflexivité, à la sensibilité théorique et à l'interaction réciproque chercheur-participant dans le but de construire le processus social. Toutefois, même si de nombreux critères de rigueur ont été respectés, certaines limites ont été identifiées dans cette étude. Elles sont discutées dans la prochaine section.

### Limites de l'étude

Cette étude présente certaines limites conceptuelles et méthodologiques. Une première limite conceptuelle se situe au niveau de la traduction des verbatims de l'arabe au français. En effet, malgré la démarche de la traduction inversée et le souci de l'investigatrice de respecter, autant que possible, les termes arabes que les aidantes ont utilisé pour parler de leur expérience de prendre soin, certaines nuances du langage ont pu être perdues dans la traduction. Il est difficile de trouver la traduction exacte de certains termes, notamment certaines expressions libanaises ou proverbes qui expliquent le devoir de s'occuper du proche et la récompense ultérieure de Dieu.

Des limites méthodologiques peuvent aussi être évoquées. Étant donné la relative homogénéité de l'échantillon des aidantes qui peut être considérée, dans une

certaine mesure, comme une limite de l'étude, il aurait été intéressant de réaliser d'autres types de comparaisons, notamment en tenant compte du niveau d'éducation comme critère de variation de l'échantillon.

Le caractère introverti des libanais qui n'aiment pas discuter de leurs expériences intimes avec des étrangers, constitue également une limite à l'étude. En effet, certaines aidantes avaient de la difficulté à parler aisément de leur expérience. Il a fallu beaucoup de savoir-faire de la part de l'investigatrice afin de leur inspirer confiance. Ainsi, plusieurs questions de relance ont dû être posées afin de mieux comprendre le processus de gratification. Les premières entrevues n'étaient pas assez approfondies et consistaient surtout en questions-réponses. Par la suite, d'autres stratégies ont été utilisées afin de reconforter les participantes, entre autres accepter de prendre le thé ou le café pour briser la glace de l'entrevue. Également, compte-tenu de la nature du phénomène à l'étude (gratification), il est possible que le discours des aidantes ait été teinté de désirabilité sociale.

Enfin, le suivi à distance de la thèse est une autre limite importante dans cette étude. En effet, l'interaction entre la directrice et l'investigatrice était limitée et ce, vu la distance qui les séparait. Ainsi, les discussions de vive voix manquaient, ce qui aurait enrichi davantage l'analyse.

La prochaine section présente une discussion des implications des résultats de la présente étude pour le développement de la théorie.

## Contribution et implications de l'étude pour le développement de la théorie

La méthode de théorisation ancrée est une méthode de recherche inductive qui a pour but de générer une théorie à partir des données recueillies, plutôt que d'analyser des données en fonction d'une théorie pré-existante (Glaser & Strauss, 1967). Dans cette perspective, elle est un des moyens préconisés afin de développer les connaissances au sein de la discipline infirmière via le développement d'une théorie qui permet de décrire, d'expliquer et de prédire des phénomènes (Walker & Avant, 1995).

Dans la présente étude, l'investigatrice a tenté de représenter la réalité associée au phénomène de la gratification et d'en dégager le sens (Paillé, 1994). À partir des données empiriques (Huberman & Miles, 1991), cette méthode inductive a favorisé l'émergence d'une conceptualisation (Paillé, 1994) qui explique le processus de gratification, ce qui constitue son originalité.

Cette étude a permis de générer de nouvelles connaissances en proposant une théorie substantive du processus de gratification d'aidantes familiales libanaises de proche âgé. Une théorie substantive consiste à comparer les groupes de même type substantif, en l'occurrence dans cette étude, d'un même groupe d'aidantes familiales. A l'inverse, la théorie formelle est moins spécifique à un groupe particulier et se préoccupe de l'étude du phénomène sous différentes conditions et variations dans un groupe beaucoup plus large et diversifié (Strauss & Corbin, 1998). Il aurait ainsi été intéressant d'étudier les variations de ce phénomène dans un groupe plus varié d'aidantes, par exemple auprès d'aidantes d'un parent atteint de trouble

psychiatrique ou même d'aidants masculins. Ceci pourrait éventuellement permettre de développer une théorie formelle.

Le modèle hypothétique généré, suite à la présente étude, fournit une nouvelle perspective de la gratification. Tel que mentionné au chapitre deux, peu d'écrits existent sur les aspects positifs du prendre soin ou sur la gratification et l'absence d'une théorie explicative du processus de gratification et d'une conceptualisation claire de la gratification ont été relevées. Des limites conceptuelles, théoriques et méthodologiques ont également été identifiées, d'où la contribution du modèle proposé dans cette étude.

En somme, cette étude est la première à s'intéresser à la compréhension du processus de gratification associée au prendre soin dans le contexte libanais. Certains auteurs nord-américains ont tenté d'expliquer un processus similaire, soit le processus d'enrichissement chez les aidants familiaux de personnes âgées (Cartwright, Archbold, Stewart, & Limandri, 1994) mais leur étude tenait compte d'un contexte bien différent du contexte oriental par ses valeurs et croyances. Également, les auteurs ont limité leur explication du processus aux aidantes manifestant déjà la présence d'enrichissement dans leur prendre soin, sans tenir compte de celles chez qui ce processus était absent, limite d'ailleurs identifiée par les auteurs eux-mêmes. Dans notre étude, nous avons étudié la variation de la gratification en comparant deux sous-échantillons d'aidantes, celles qui avaient un niveau élevé et faible de bien-être. Il s'est avéré que toutes les aidantes, indépendamment de leur perception de bien-être manifestaient de la gratification immédiate ou de la gratification différée. En effet, les aidantes ayant un niveau faible

de bien-être manifestaient plus de gratification différée que celles qui avaient un niveau élevé de bien-être. Ces dernières percevaient plus de gratification immédiate. Ce type de lien entre bien-être et gratification est intéressant et n'a jamais, à la connaissance de l'investigatrice, été identifié.

Tel que mentionné, l'approche du stress et du *coping* (Lazarus & Folkman, 1984), la théorie de l'échange social (Nye, 1982; Thibault & Kelley, 1965) et d'autres approches existentialistes (Farran et al., 1991, 1997a) ont été utilisées comme cadres de référence dans les écrits traitant des aspects positifs ou de la gratification associé(es) au prendre soin. Toutefois, ces théories ont peu permis de décrire ou de prédire les résultats positifs du prendre soin (théorie du stress et du coping), n'ont expliqué qu'une partie de la réalité de l'échange familial (théorie de l'échange social) ou bien ont expliqué le prendre soin sous un angle uniquement philosophique existentialiste. La théorie substantive que propose l'investigatrice explique plus spécifiquement le processus de gratification dans le contexte du prendre soin familial et décrit les liens entre ce phénomène et d'autres catégories conceptuelles.

Enfin, en théorisation ancrée, il est question d'utilité de la théorie pour en vérifier sa valeur. La théorie proposée, est applicable aux contextes d'aide où les femmes aidantes cohabitent avec leurs proches et devra faire l'objet d'autres études pour en vérifier sa valeur.

Les implications de l'étude pour la recherche sont présentées dans la prochaine section.

## Implications pour la recherche

Les résultats de cette étude offrent des pistes pour raffiner et vérifier empiriquement la théorie substantive proposée auprès d'autres populations. Il serait intéressant de refaire une étude semblable dans le contexte nord-américain et ce, afin de proposer une théorie formelle explicative du processus de gratification. Aussi, la réalisation d'une étude sur le processus de gratification chez des hommes aidants pourrait permettre d'effectuer une analyse différenciée selon le genre. Il y aurait lieu de conduire une étude auprès d'aidantes de niveaux d'éducation variés et de milieux plus favorisés. Une autre étude pourrait également permettre de vérifier la théorie proposée auprès d'aidantes qui ont eu recours à l'hébergement de leur proche. Les questions qui pourraient alors se poser seraient les suivantes : existe-t-il un lien, chez ce sous-groupe d'aidantes, entre le fait de cesser la prise en charge de leur proche à domicile, le sens attribué au prendre soin et la gratification ?

Il serait intéressant d'approfondir, dans les futures recherches qualitatives, les notions de responsabilité et d'attitude qui jouent un rôle déterminant dans la création du sens accordé à l'expérience du prendre soin. La conceptualisation de la gratification associée au prendre soin, en tant que processus, nécessite aussi d'être validée dans des recherches futures. Par ailleurs, il y aurait lieu de développer des instruments de mesure de la gratification qui pourraient être utilisés, par exemple, lors de la vérification de la théorie développée.

Il serait aussi intéressant d'examiner plus à fond, les liens entre la gratification, la persévérance et l'état de santé des aidantes familiales. La

considération simultanée des aspects positifs et négatifs du prendre soin serait à considérer dans des recherches ultérieures, la question se posant étant la suivante : « peut-on être gratifié et épuisé en même temps ? ».

Enfin, dans le contexte libanais où il y a peu d'études qui se réalisent dans le domaine du prendre soin des personnes âgées, il serait pertinent de proposer un programme de recherche sur les aidants familiaux et leurs proches âgés et ce, compte-tenu que les instances étatiques s'intéressent depuis l'année 2004 à la prise en charge des personnes âgées à domicile. C'est dans cette perspective que les recherches dans ce domaine, peu investigué, pourraient améliorer la qualité de la prise en charge des personnes âgées à domicile.

La prochaine section traite des implications de la présente étude pour la formation infirmière.

### Implications pour la formation

Compte tenu des résultats de la présente étude et de sa contribution à la proposition d'une théorie substantive portant sur le processus de gratification, l'investigatrice suggère d'intégrer dans les programmes de formation des infirmières libanaises, le prendre soin des personnes âgées en tenant compte autant de ses aspects positifs que de ses conséquences. Afin de bien intervenir auprès des familles, les infirmières doivent avoir des connaissances concernant la gratification et ses

manifestations. Nous recommandons plus spécifiquement que durant la formation, les infirmières puissent acquérir des connaissances sur le rôle d'aidant familial et de ses conséquences et développer des habiletés d'intervention auprès de cette clientèle au cours d'un stage en santé communautaire.

Il serait aussi important d'adapter l'enseignement des soins infirmiers communautaires à la réalité des aidants familiaux et de renforcer ainsi le rôle de l'infirmière communautaire auprès de ces derniers tout en se basant sur une conception infirmière, telle la conception d'Allen. Ce changement impliquerait un travail de conceptualisation commun entre la Faculté des sciences infirmières de l'Université Saint-Joseph et les milieux communautaires. Il est à noter que les centres de santé au Liban n'adhèrent pas à une conception infirmière spécifique. La prochaine section discute des implications de la présente étude pour la pratique infirmière.

### Implications de l'étude pour la pratique infirmière

Les résultats de cette étude offrent également des pistes pour la pratique infirmière, notamment des pistes pour planifier des interventions auprès des aidantes familiales à domicile et ce, dans un but de promotion de la santé de la personne / famille, tout en prenant en considération la dynamique familiale, perspective d'Allen (1981 ; Allen & Warner, 2002) qui a servi de toile de fond à cette recherche. Concrètement, et selon le modèle d'Allen, l'infirmière évalue avec l'aidante la

situation de prise en charge et ce, à la lumière des aspects positifs et négatifs. Puis, elle l'aide à reconnaître par elle-même ses forces, ses ressources, telles sa spiritualité, ses croyances, le soutien familial et son potentiel de motivation. Inspirée de la perspective d'Allen, l'infirmière développe et planifie avec la collaboration des aidantes familiales des processus d'apprentissage dont le *coping* et le développement de la personne dans un objectif de promotion de la santé. Citons à titre d'exemple, le soutien des aidantes familiales par les infirmières afin de trouver un sens au prendre soin tout en mobilisant leurs ressources (recours à la spiritualité, aux croyances et au soutien familial) dans un contexte familial. Ceci demande de la part des aidantes un apprentissage en vue de découvrir une signification leur permettant de percevoir de la gratification dans le contexte du prendre soin. À cette fin, l'interaction aidante familiale / infirmière est caractérisée par la collaboration, la négociation et la coordination (Kérouac et al., 2003). L'infirmière joue alors un rôle d'agent facilitateur, stimulateur et motivateur pour apprendre aux aidantes familiales à trouver une signification transitoire ou ultime et à composer avec la situation et à se développer à travers l'expérience de prendre soin. En d'autres termes, les aidants familiaux peuvent apprendre à développer leur potentiel de santé en valorisant les aspects gratifiants du prendre soin. Ces aspects gratifiants peuvent être un déterminant important de la qualité des soins.

Apprendre à trouver une signification au prendre soin à partir de la perspective d'Allen tient compte de l'interaction constante de la personne avec son environnement familial (Allen, 1970), ce qui permet à l'aidante de mobiliser ses ressources et d'entrer en collaboration avec l'infirmière pour identifier la situation

problématique ainsi que la réalisation des buts relatifs à la promotion de la santé. L'accent sur l'apprentissage fournit des opportunités à l'aidante afin d'identifier les facteurs qui pourraient influencer le processus de gratification (Allen & Warner, 2002).

Les résultats de cette étude permettent d'orienter la pratique infirmière vers la promotion de la santé au sein de la dyade aidante-aidé. Ainsi, l'infirmière qui travaille en considérant les aspects gratifiants du soin, favorise le maintien, le renforcement et le développement des comportements de santé, en aidant l'aidante à développer son potentiel de santé par des apprentissages et par le *coping*.

Cette étude a enfin permis d'apprécier la complexité du prendre soin sous l'angle de ses aspects positifs. Avec la connaissance de ces aspects, les infirmières peuvent intervenir en partenariat avec la dyade aidant-aidé en considérant davantage toutes les dimensions qui caractérisent le soin à un membre de la famille.

## **CONCLUSION**

Les aidants familiaux constituent une population précieuse dans le maintien à domicile des personnes âgées. Ils fournissent la majeure partie de l'aide quotidienne dispensée aux personnes âgées. Le processus du prendre soin que vivent les aidants familiaux est complexe et comporte à la fois des sources de stress et de gratification. La présente étude apporte plus précisément un éclairage sur un aspect souvent négligé dans les recherches, soit la gratification que peut comporter la prise en charge d'un proche âgé.

Compte tenu du grand nombre de personnes âgées dans tous les pays, incluant le Liban, et des multiples problèmes de santé qui peuvent survenir avec l'avancement en l'âge, la contribution des aidants familiaux apparaît indispensable. Il devient incontournable de développer une politique de soutien afin que ces derniers deviennent des acteurs clés du système de santé libanais. En effet, une politique de soutien pour les aidants devrait reconnaître la contribution majeure des familles aux soins de leur proche. Cette contribution est actuellement souvent prise pour acquis par l'État.

Dans cette perspective, il importe de noter que le système de santé libanais, qui est privé, est actuellement en pleine réforme selon une orientation vers les soins de santé primaires. Les connaissances générées par la présente étude pourraient ainsi guider la pratique des infirmières dans les centres de santé communautaire qui seront développés sous peu. Le modèle de McGill apparaît une perspective infirmière cohérente avec le développement d'une politique de soutien basée sur la promotion de la santé et les soins de santé primaires.

Tel que mentionné précédemment, il importe de poursuivre des recherches mettant en lumière les aspects gratifiants du prendre soin afin de promouvoir la santé des aidants, clientèle toujours plus importante avec le vieillissement de la population. Les instances étatiques libanaises s'intéressent depuis l'année 2004 à la prise en charge des personnes âgées à domicile. Des équipes de recherche devraient ainsi se développer sur cette thématique. Il semble qu'un projet d'assurance-maladie des personnes âgées sera mis en place prochainement au Liban. Les recherches dans ce domaine pourront, d'une part, améliorer la qualité de la prise en charge des personnes âgées à domicile et, d'autre part, contribuer au développement des savoirs qui alimentent la qualité des soins infirmiers offerts aux aidants familiaux de ces personnes.

Enfin, nous sommes en accord avec les auteurs canadiens Keating et collaborateurs (1999) qui soulignent que pour le prochain siècle, les aidants familiaux devraient être à la base des politiques en matière de prestation de soins :

« Si nous voulons demeurer une société humanitaire, des instruments et des programmes stratégiques doivent être élaborés en vue d'appuyer ces nombreux fournisseurs de soins (aidants familiaux) qui s'occupent de dispenser des soins à nos personnes âgées fragiles » (p.124).

Notre étude s'inscrit dans cette perspective générale en contribuant aux connaissances sur un aspect jusqu'à présent inexploré, soit la gratification qui peut être associée à la prise en charge d'un proche âgé.

## **RÉFÉRENCES**

- Acton, G.J., & Miller, E.W. (2003). Spirituality in caregivers of family members with dementia. *Journal of Holistic Nursing*, 21 (2): 117-30.
- Albert, S.M. (1992). Psychometric investigation of a belief system: Caregiving to the chronically ill parent. *Social Science and Medicine*, 35, 699-709.
- Albert, S.M.(1990). The dependent elderly, home health care, and strategies of household Adaptation. Dans Gubrium, J.F. & Sankar A. (Eds). *The Home Care Experience: Ethnography and Policy*, (pp. 19-36). Newbury Park: Sage Publications.
- Allen, M. (1970). Des conceptions de Nightingale à Parse. Dans S. K rouac, J. Pepin, F., Ducharme, A. Duquette, & F. Major. (1994). *La pens e infirmi re*, (pp. 35-37). Laval : Editions  tudes vivantes.
- Allen, M. (1981). The health dimension in nursing practice: Notes on nursing in primary health. *Journal of Advanced Nursing*, 6, 153-154.
- Allen, M., & Warner, M. (2002). A developmental model of health and nursing. *Journal of Family Nursing*, 8 (2), 96-135.
- Annells, M. (1996). Grounded theory method: philosophical perspectives, paradigm of inquiry and postmodernism. *Qualitative Health Research*, 6 (3), 379-393.
- Archbold, P.G. (1982). An analysis of parent caring by women. *Home Health Care Services Quarterly*, 3 (2), 5-25.
- Archbold, P.G. (1983). Impact of parent-caring on women. *Family Relations*, 32, 39-45.
- Artinian, B. M. (1988). Qualitative modes of inquiry. *Western Journal of Nursing research*, 10 (2), 138-149.

- Artinian, B. M. (1998). Grounded theory research: its value for nursing. *Nursing Science Quarterly*, 11 (1), 5-6.
- Atallah, R., Lévesque, L., Nehmé, C., Seoud, J., & Zablit, C. (2002). *Étude sur les aidants familiaux de personnes âgées en perte d'autonomie au Liban : contexte d'aide et de soins et facteurs associés à leur santé*. Faculté des sciences infirmières de l'Université Saint-Joseph, Beyrouth.
- Ayres, L. (2000). Narratives of family caregiving : The process of making meaning. *Research in Nursing and Health*, 23, 424-434.
- Bamford, C., Gregson, B., Farrow, G., Buck D., & Dowswell, T. (1998). Mental and physical frailty in older people: the costs and benefits of informal care. *Aging and Society*, 18, 317-354.
- Bandura (1977). Dans Kérouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., Duquette, A., & Major, F. (1994). *La pensée infirmière*. Laval : Editions études vivantes.
- Bass, D.M., Noelker, L.S., & Rechlin, L.R. (1996). The moderating influence of service use on negative caregiving consequences. *Journals of Gerontology Series B Psychological Sciences & Social Sciences*, 51 B, 3 (31).
- Bergmans Evans, B. (1994). A health profile of spousal Alzheimer's caregivers: depression and physical health characteristics. *Journal of Psychosocial Nursing & Mental Health Services*, 32 (9), 25-30.
- Beydoun, H. (1999). Quality of life and social resources of elderly nursing, home residents in Beirut. *Al-Raida*, 16, (85), 59-67.
- Biegel, D., Sales, E., & Schulz, R. (1991). *Family caregiving in chronic illness*. Newbury Park: Sage.
- Black, W., & Almeida, O. (2004). A systematic review of the associations between the behavioral and psychological symptoms of dementia and burden of care. *International Psychogeriatrics* 16, 293-515.

- Blau (1974). Dans Ekeh, P.P. *Social exchange theory*. Boston: Harvard University Press.
- Blumer, H. (1969). *Symbolic interactionism*. Englewood Cliffs, NJ : Prentice Hall.
- Boudjikianian, A, Kahi, A, & Khoury, J. (1989). *Orientations culturelles et valeurs religieuses au Liban*. Liban : Centre d'Etudes et de Recherches sur l'Orient Chrétien.
- Bowers, B. (1987). Intergenerational caregiving: adult caregivers and their aging parents. *Advances in Nursing Science*, 9 (2), 20-31.
- Braithwaite, V. (1996). Between stressors and outcomes: Can we simplify caregiving process variables? *The Gerontologist*, 36 (1), 42-53.
- Brodaty, H., Green, A., Koschera, H.A. (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *The American Geriatrics Society*, 51 (5), 657-664.
- Brody, E.M. (1985). Parent care as a normative stress. *The Gerontologist*, 25 (1), 19-29.
- Brody, E.M., Litvin, S.J., Hoffman, C., & Kleban, M.H. (1992). Differential effects of daughters' marital status on their parent care experiences. *The Gerontologist*, 32, 58-67.
- Bulger, M.W., Wandersman, A., & Goldman, C. R. (1993). Burdens and gratifications of caregiving: Appraisal of parental care of adults with schizophrenia. *American Orthopsychiatric Association* 63 (2), 255-265.
- Burns N. & Grove, S.K. (2001). *The Practice of nursing research. Conduct, critique & utilization*. (4<sup>édition</sup>). New York : Saunders Company.

- Burton, L.C., Newsom, J.T., Schulz, R., Hirsch, C.H., & German, P.S. (1997). Preventative health behaviors among spousal caregivers. *Preventative Medicine*, 26, 162-169.
- Caffrey, R.A. (1992). Caregiving to the elderly in Northeast Thailand. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 7, 117-134.
- Cantor, M.H. (1983). Strain among caregivers : A study of experience in the United States. *The Gerontologist*, 23, 597-604.
- Cantor, M.H. (1991). Family and community : Changing roles in an aging society. *The Gerontologist*, 31 (3), 337-346.
- Caron, C.D. (2000). *Defining caregiving by purpose of care: Implications for supporting caregivers involved in the care of an elderly family member*. Thèse de doctorat inédite, Université de Wisconsin - Madison.
- Cartwright, J.C., Archbold, P.G., Stewart, B.J., & Limandri, B. (1994). Enrichment processes in family caregiving to frail elders. *Advances in Nursing Science*, 17 (1), 31-43.
- Chang B. Noonan AE. Tennstedt SL. (1998). The role of religion/spirituality in coping with caregiving for disabled elders. *The Gerontologist*, 38(4), 463-70.
- Charmaz, K. (2000). Grounded theory. Objectivist and constructivist methods. In N. K. Denzin & Y.S. Lincoln (Eds). *Handbook of qualitative research*, (pp. 509-535). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Chenitz, C. W, & Swanson, J.M. (1984). Surfacing nursing process : a method for generating nursing theory from practice. *Journal of Advanced Nursing*, 9, 205-215.

- Chenitz, C. & Swanson, J.M. (Eds.). (1986). *From practice to grounded theory*. Reading MA: Addison-Wesley.
- Chesla, C., Martinson, I., & Muwaswes, M. (1994). Continuities and discontinuities in family members relationships with Alzheimer's patients. *Family Relations*, 43 (1), 3-9.
- Cochrane, J.J., Goering, P.N., & Rogers, J.M. (1997). The mental health of informal caregiver in Ontario: An epidemiological survey. *American Journal of Public Health*, 87, 2002-2007.
- Cohen, C.A., Gold P., Shulman, K.I. & Zuccherro, C.A. (1994). Positive aspects in caregiving: An overlooked variables in research. *Canadian Journal on Aging*. 13 (3), 378-391.
- Cohen, C.A., Colantonio, A, & Vernich, L. (2001). Positive aspects of caregiving : rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, 184-188.
- Coyle, J. (2002). Spirituality and health: towards a framework for exploring the relationship between spirituality and health. *Journal of Advanced Nursing*, 37 (6), 589-597.
- Cutcliffe, J.R. (2000). Methodological issues in grounded theory. *Journal of Advanced Nursing*, 31 (6), 1476-1484
- Denzin, N.K, & Lincoln, Y. S. (2000). *Handbook of qualitative research*, (2éd.). London: Sage.
- Deimiling, G.T. (1994). Caregiver functioning. *Annual Review of Gerontology and Geriatrics*, 14, 257-280.
- Deslauriers, J.-P. (1991). *Recherche qualitative, Guide pratique*. Montréal : McGraw-Hill.

- Direction de la santé publique, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre (1999). *Rapport annuel sur la santé de la population montréalaise*. Montréal: Bibliothèque Nationale de Québec.
- Donaldson, C., Tarrier, N., & Burns, A. (1998). Determinants of carer stress in Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 13*: 248-56.
- Doka, K. (Winter 2003-2004). The spiritual gifts- and burdens-of family caregiving. *Generations, 45-49*.
- Ekeh, P.P. (1974). *Social exchange theory*. Boston: Harvard University Press.
- El Kahi, A., Khoury, J., & Azar, S. (2003). Valeurs religieuses au Liban à l'entre-deux siècles 1989-2003, orientations culturelles et dynamique de foi. Lebanon : Notre Dame University, Louaize.
- Faison, K., Faria, S., & Frank, D. (1999). Caregivers of chronically ill elderly : Perceived Burden. *Journal of Community Health Nursing, 16* (4), 243-253.
- Farran, C.J., Keane-Hagerty, MA, Salloway, S., Kupferer, S & Wilken, C.S. (1991). Finding meaning: An alternative paradigm for alzheimer's disease family caregivers. *The Gerontologist, 31* (4), 483-489.
- Farran, C.J. (1997a). Theoretical perspectives concerning positive aspects of caring for elderly persons with dementia: stress / adaptation and existentialism. *The Gerontologist, 37* (2), 250-256.
- Farran, C.J., Miller, B., Kaufman, J.E., & Davis L. (1997b). Race, Finding meaning and caregiver distress. *Journal of Aging and Health, 9* (3), 316-333.
- Farran, C.J., Miller, B.H., Kaufman, J.K., Donner, E, & Fogg, L. (1999). Finding meaning through caregiving: Development of an instrument for family caregivers of persons with alzheimer's disease. *Journal of Clinical Psychology, 55* (9), 1107-1125.

- Feeley, N., & Gottlieb, L.N. (2000). Nursing approaches for working with family strengths and resources. *Journal of Family Nursing*, 6 (1), 9-24.
- Folkman S. (1997). Positive psychological states and coping with severe stress. *Social Science & Medicine*. 45(8):1207-21.
- Frankl, V.E. (1984 / 1997). *Man's search for meaning*. New York: Washington Square Press.
- Fromm, E. (1956). *The art of loving*. New York: Harper.
- Glaser, B., & Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine.
- Glaser, B.G. (1992). *Basics of grounded theory analysis: Emergence vs. forcing*. Mill Valley, CA: Sociology Press.
- Godbout, J.T. (2000). *Le don, la dette et l'identité. Homo donator vs homo oeconomicus*. Canada : Boréal.
- Gold, D., Cohen, C., Shulman, K., Zuccherro, C., Andres, D., & Etezadi, J. (1995). Caregiving and dementia: predicting negative and positive outcomes for caregivers. *Journal of Aging And Human Development*, 41(3), 183-201.
- Gottlieb, L.N., Rowat, K. (1987). « The McGill Model of Nursing: A Practice-Derived Model ». *Advances in Nursing Science*, 9 (4), 51-61.
- Gottlieb, L.N., & Feeley, N. (1996). The McGill Model of Nursing and Children with a chronic conditions: «Who benefits, and why? ». *Canadian Journal of Nursing Research*, 28 (3), 29-48.
- Gottlieb, L.N., & Ezer, H. (1997). *Health, family, learning, & collaborative nursing*. Montréal: McGill University School of Nursing.

- Gouldner, A.W. (1960). The norm of reciprocity. A preliminary statement. *American Sociological Review*, 25, 161-178.
- Gouldner, A.W. (1973). Dans Godbout, J.T. (2000). *Le don, la dette et l'identité. Homo donator vs homo oeconomicus*. Canada : Boréal.
- Grand Dictionnaire Terminologique: [www.granddictionnaireterminologique.com](http://www.granddictionnaireterminologique.com)
- Grant, G., & Nolan, M. (1993). Informal care : sources and concomitants of satisfaction. *Health and Social Care in the Community*, 1, 147-59.
- Grant, G., Ramcharan, P., McGrath, M., Nolan, M., & Keady, J. (1998). Rewards and gratifications among family caregivers: towards a refined model of caring and coping. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42 (1), 58-71.
- Greenberg, J. S., Seltzer, M. M. & Greenley, J. R. (1993). Aging Parents of adults with disabilities: The gratifications and frustrations of later-life caregiving. *The Gerontologist*, 33 (4), 542-550.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y.S. (1994). Competing paradigms in qualitative research. In N. K. Denzin Y.S. Lincoln (Eds). *Handbook of qualitative research* (pp. 105-117). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Guberman, N., Maheu, P. & Maillé, C. (1992). Women as Family Caregivers : Why Do They Care ? *The Gerontologist*, 23 (5), 607-617.
- Haccoun, R. (1987). Une nouvelle technique de vérification de l'équivalence des mesures psychologiques traduites. *Revue québécoise de psychologie*, 8, 30-39.
- Haddad, B. (2000). *Caractères de dépendance de la population âgée de Sin El Fil*. Mémoire de Diplôme d'Etudes Approfondies de Santé Publique inédit, Université Libanaise, Beyrouth.

- Hall, W.A., & Callery, P. (2001). Enhancing the rigor of grounded theory: Incorporating reflexivity and relationality. *Qualitative Health Research, 11* (2), 257-272.
- Haley, W, Levine, E., Brown, L., Berry, J. & Hughes, G. (1987). Psychological, social, and health consequences of caring for a relative with senile dementia. *Journal of the American Geriatrics Society, 35*, 405-411.
- Haley, W.E., Lamonde, L. A., Han, B., Burton, A.M, & Schonwetter, R. (2003). Predictors of depression and life satisfaction among spousal caregivers in hospice: Application of a Stress Process Model. *Journal of Palliative Medicine, 6* (2), 215-224.
- Hansen, (1979). Dans V.E. Frankl. (1984). *Man's search for meaning*. New York: Washington Square Press.
- Harris, P.B. (1993). The misunderstood caregiver ? A qualitative study of the male caregiver of Alzheimer's disease victims. *The Gerontologist, 33* (4), 551-6.
- Harwood, D.G., Warren, W. B., Raymond, L.O., Bravo, M., Agüero, H., & Duara, R. (2000). Predictors of positive and negative appraisal among Cuban American caregivers of Alzheimer's disease patients. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 15*, 481-487.
- Hasselkus, B.R. (1988). Meaning in family caregiving: perspectives on caregiver/professional relationships. *The Gerontologist, 28*(5), 686-691.
- Hébert, R., Lévesque, L., Lavoie, JP., Vézina, J., Ducharme et al., (1999-2001). Le soutien des aidants de personnes atteintes de démence vivant à domicile, projet subventionné par le FRSQ, le CQRS et la Société Alzheimer du Canada.
- Himes, C.L., Jordan, A.K., & Farks, J.I. (1996). Factors influencing parental caregiving by adult women. Variations by care intensity and duration. *Research on Aging, 18* (3), 349-370.

- Hinrichsen, G.A, Hernandez, N.A & Pollock, S. (1992). Difficulties and rewards in family care of the depressed older adult. *The Gerontologist*, 32, 486-492.
- Horowitz, A. (1985). Family caregiving to the frail elderly. *Annual Review of Gerontology and Geriatrics*, 5, 194-246.
- Hutchinson, S. A. (1993). Grounded theory : the method. In Munhall P.L. & Boyd C.A. eds. *Nursing Research: A Qualitative perspective*. 2<sup>nd</sup> edn . pp. 180-212. New York: National League for Nursing Press.
- Huberman, A.M., & Miles, M.B. (1991). *Analyse des données qualitatives*. Bruxelles : De Boek-Wesmael.
- Jensen, S. & Given, BA. (1991). Fatigue affecting family caregivers of cancer patients. *Cancer Nursing*. 14(4):181-7.
- John D. (2002). Perceptions of health and exercise in adults aging with physical disabilities. *Journal of Geriatric Physical Therapy*. 25(3):28.
- Jutras, S., & Lavoie, J.-P. (1995). Living with an impaired elderly person : The informal caregiver's physical and mental health. *Journal of Aging and Health*, 7 (1), 46-73.
- Kaye, J., & Robinson, K.M. (1994). Spirituality among caregivers. *Image. Journal of Nursing Scholarship*, 26 (3), 218-221.
- Keating, N., Fast, J., Frederick, J., Cranswick, K., & Perrier, C. (1999). *Soins aux personnes âgées au Canada: Contexte, contenu et conséquences*. Ottawa: Statistiques Canada.
- Keddy, B., Sims S.L. & Stern P.N. (1996). Grounded theory as feminist research methodology. *Journal of Advanced Nursing*, 23, 448-453.

- K rouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., Duquette, A., & Major, F. (1994). *La pens e infirmi re*. Laval : Editions  tudes vivantes.
- K rouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., Duquette, A., & Major, F. (2003). *La pens e infirmi re*. (2<sup> me</sup>  dition). Laval : Beauchemin.
- King, A.C., Oka, R.K., & Young, D.R. (1994). Ambulatory blood pressure and heart rate responses to the stress of work and caregiving in older women. *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, 49, M 239-245.
- Kinney, J.M., & Stephens, M.A.P., (1989). Hassles and uplifts of giving care to a family member with dementia. *Psychological and Aging*, 4, 402-408.
- Kinney, J.M., Stephens, M.A. P., Franks, M.M., & Norris, V.K. (1995). Stresses and satisfactions of family caregivers to older stroke patients. *The Journal of Applied Gerontology*, 14 (1), 3-21.
- Koenig HG., Idler E., Kasl S., Hays JC., George LK., Musick M., Larson DB., Collins TR., & Benson H. (1999). Editorial: religion, spirituality, and medicine: a rebuttal to skeptics. *International Journal of Psychiatry in Medicine*. 29(2):123-31.
- Knop, D.S., Bergman-Evans, B., & Wharton McCabe, B. (1998). In sickness and in health: An exploration of the perceived quality of the marital relationship, coping, and depression in caregivers of spouses with Alzheimer's disease. *Journal of Psychosocial Nursing*, 36 (1), 16-21.
- Kramer, B.J., (1993a). Expanding the conceptualization of caregiver coping. The importance of relationship-focused coping strategies. *Family Relations*. 42,383-391.
- Kramer, B.J., (1993b). Marital history and the prior relationship as predictors of positive and negative outcomes among wife caregivers. *Family Relations*, 42, 367- 375.

- Kramer B.J., & Vitaliano P.P. (1994). Coping: a review of the theoretical frameworks and the measures used among caregivers of individuals with dementia. *Journal of Gerontological Social Work*, 23 (1/2):151-74.
- Kramer, B.J. (1997a). Unexpected gains in the caregiving experience: Where are we? What next?. *The Gerontologist*, 37, 218-232.
- Kramer, B.J. (1997b). Differential predictors of strain and gain among husbands caring for wives with dementia. *The Gerontologist*, 37(2), 239-249.
- Kramer, B.J., & Kipnis, S. (1995). Eldercare and work-role conflict: Toward an understanding of gender differences in caregiver burden. *The Gerontologist Society of America*, 35 (3), 340-348.
- Kravitz, M., Frey, M.A. (1989). The Allen Nursing Model, dans J.J. Fitzpatrick, A.L. Whall (Eds.), *Conceptual models of nursing: Analysis and application*, 2<sup>e</sup> éd. (pp. 313-329). Norwalk: Appleton & Lange.
- Kvale, S. (1995). Ten standard objections to qualitative research interviews-Special issue : Qualitative research. *Journal of Phenomenological Psychology*, 25 (2), 147-173.
- Laperrière, A. (1997). La théorisation ancrée (grounded theory) : démarche analytique et comparaison avec d'autres approches apparentées. Dans Poupart, J., Deslauriers, J.P., Groulx, L.H., Laperrière, A., Mayer, R., & Pires, A.P. (Eds). *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. (pp 309-329). Montréal: Gaëtan Morin.
- Lauzon, S. & Pepin, J., (1997-1998), Bilan critique des études menées sur les expériences des aidantes naturelles à partir d'une perspective émiq. Rapport final présenté au Centre d'excellence sur la santé des femmes. Montréal: Consortium Université de Montréal.
- Lawton, M, Kleban, M., Moss, M, Rovine, M., & Glicksman, A. (1989). Measuring caregiving appraisal. *Journal of gerontology: Psychological Sciences*. 44, 61-71.

- Lawton, M.P, Moss, M., Kleban, M.H. Glicksman, A. & Rovine, M. (1991). A two factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 46, 181-189.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Lévesque, L., Cossette, S., & Laurin, L. (1995). Informal and formal support for caregivers of a demented relative : Do gender and Kinship make a difference ? *Research in Nursing and Health*, 18, 437-451.
- Lévesque, L., Cossette, S., & Lachance, L. (2000). A multidimensional examination of the psychological and social well-being of caregivers of a demented relative : A 1-year follow-up study. *Journal of Applied Gerontology*, 17 (2), 240-258.
- Lévi-Strauss (1974). Dans Ekeh, P.P. *Social exchange theory*. Boston: Harvard University Press.
- Lipson (1991). Dans Cutcliffe, J.R. (2000). Methodological issues in grounded theory. *Journal of Advanced Nursing*, 31 (6), 1476-1484.
- Litré. (2003). Encyclopédie. France: Encyclopaedia Britannica.
- Louderback, P. (2000). What's happening. Elder care: A positive approach to caregiving. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 12 (3), 97-99.
- Marks, N. (1996). Caregiving across the lifespan – National prevalence and predictors. *Family Relations*, (January), 27-36.
- Meraviglia, M. (1999). Critical analysis of spirituality and its empirical indicators. *Journal of Holistic Nursing*, 17, 18-33.
- Mickley, JR, Pargament, KI, Brant, CR, & Hipp, KM, (1998). God and the search for meaning among hospice caregivers. *Hospice Journal*, 13 (4): 1-17.

- Miller, B. (1989). Adult children's perceptions of caregivers stress and satisfaction. *The Journal of Applied Gerontology*, 8, 275-293.
- Miller, B., Cafasso, L. (1992). Gender differences in caregiving: Fact or Artifact ? *The Gerontologist*, 32 (4), 498-507.
- Mindy, G., & William, B. (2000). Cancer and the experience of meaning : a group psychotherapy for people with cancer. *American Journal of Psychotherapy*, 54 (4), 486- 497.
- Ministère libanais de la santé publique en collaboration avec Administration centrale de la statistique, l'Organisation Mondiale de la Santé et la Banque Mondiale. (2001). *L'enquête nationale sur les dépenses et l'utilisation des services de santé par les ménages 1999*. Volume I. Beyrouth : Ministère de la santé publique.
- Montgomery, R.J.V., & Williams, K.N. (2001). Implications of differential impacts of caregiving for future research on Alzheimer care. *Aging and Mental Health*, 5 (Supp 1), S23-S34.
- Moritz, D.J., Kasl, S.V., & Ostfeld, A.M. (1992). The health impact of living with a cognitively impaired elderly spouse. *Journal of Aging and Health*, 42 (2), 244-267.
- Morse, J. M. (1995). The significance of saturation. *Qualitative Health Research*, 5, 147-149.
- Motenko, A.K. (1989). The frustrations, gratifications, and well-being of dementia caregivers. *The Gerontologist*, 29, 166-172.
- Neufeld A., & Harrison MJ. (1995). Reciprocity and social support in caregivers' relationships: variations and consequences. *Qualitative Health Research*, 5(3): 348-65.

- Neufeld A., & Harrison MJ. (1998). Men as caregivers: reciprocal relationships or obligation? *Journal of Advanced Nursing*, 28(5): 959-68.
- Nolan, M., Grant, G., & Ellis, N. (1990). Stress is in the eye of the beholder : reconceptualising the measurement of carer burden. *Journal of Advanced Nursing* 15, 544-55.
- Nolan, M., Grant, G., & Keady, J. (1996). *Understanding family care. A multidimensional model of caring and coping*. Buckingham-Philadelphia: Open University Press.
- Nolan, M., Ingrma, P, & Watson, R. (2002). Working with family carers of people with dementia. *Dementia*, 1 (1), 75-93.
- Noonan, A.E., Tennstedt, S.L, & Rebelsky, F.G. (1996). Making the best of it: Themes of meaning among informal caregivers to the elderly. *Journal of Aging Studies*, 10 (4), 313-327.
- Nye, F.I. (1982). *Family relationships. Rewards and costs*. California: Sage.
- Orbell, S., Hopkins, N., & Gillies, B. (1993). Measuring the impact of informal caring. *Journal of Continuity & Applied Social Psychology*, 3, 149-16.
- Ory, MG. (1984). Health promotion strategies for the aged. *Journal of Gerontological Nursing*. 10 (10):31-2, 34-7.
- Ory, MG., Hoffman RR., Yee JL., Tennstedt S., & Schulz, R. (1999). Prevalence and impact of caregiving: a detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *The Gerontologist*. 39 (2):177-85.
- Ory, M.G., Yee, J.L., Tennstedt, S., & Schulz, R. (2000). Dans R. Schulz (Eds). *Handbook on dementia caregiving. Evidence-based interventions for family caregivers*. USA: Springer Publishing Company.

- Paillé, P. (1994). L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique*, 23, 147-181.
- Park, C., & Folkamn, S. (1997). Meaning in the context of stress and coping. *Review of General Psychology*, 1, 115-144.
- Paquet, M. (2001). Profession personne-soutien: récit d'une "carrière d'aidante" entre l'amour, les apprentissages et les solidarités. *Canadian Journal on Aging*, 20 (1), 73-95.
- Pearlin, L.I, Mullan, J.T., Semple, S.J. & Skaff, M.M.. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30, 583- 594.
- Picot, S.J. (1995a). Choice and social exchange theory and the rewards of African American caregivers. *Journal of National Black Nurses Association*, 7 (2), 29-40.
- Picot, S.J. (1995b). Rewards, costs, and coping of African American caregivers. *Nursing Research*, 44, 147-152.
- Picot , S. J., Youngblut, J. & Zeller, R. (1997a). Development and testing of a measure of perceived caregiver rewards in adults. *Journal of Nursing Measurement*, 5 (1), 33-52.
- Picot, S.J., Debanne, S.M., Namazi, K.H., & Wykle, M.L. (1997b). Religiosity and perceived rewards of black and white caregivers. *The Gerontologist*, 37 (1), 89-101.
- Pohl, JM., Collins, C., & Given, CW. (1995). Beyond patient dependency: family characteristics and access of elderly patients to home care services following hospital discharge. *Home Health Care Services Quarterly*. 15 (4):33-47.

- Popay, J., Rogers, A., & Williams, G. (1998). Rationale and standards for the systematic review of qualitative literature in health services research. *Qualitative health research*, 8 (3), 341-351.
- Population and Housing Survey in collaboration with UNFPA. (1995-1996). CD-ROM. *Raw Data*.
- Poupart, J., Deslauriers, JP., Groulx, LH., Laperrière, A., Mayer, R., & Pires, AP. (1997). *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Montreal. Gaëtan Morin.
- Poulshock, S.W., & Deimling, G.T. (1984). Families caring for elders in residence: Issues in the measurement of burden. *Journal of Gerontology*, 39, 230-239.
- Pourtois, JP., & Desmet, H. (1988). *Épistémologie et instrumentation en sciences humaines*. Bruxelles : Mardaga.
- Price, JL., Stevens, HO., & LaBarre, MC. (1995). Spiritual caregiving in nursing practice. *Journal of Psychosocial Nursing*, 33 (12), 5-9.
- Pruchno, R. A, Michaels, E. J. & Potashnik, S.L. (1990). Predictors of institutionalization among Alzheimer disease victims with caregiving spouses. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 45 (6), 259- 266.
- Pushkar (1995). Dans R. Schulz, (2000). *Handbook on Dementia Caregiving; Evidence-Based Interventions for Family Caregivers*. New York: Springer.
- Rapp, S.R., & Chao, D. (2000). Appraisals of strain and of gain : effects on psychological wellbeing of caregivers of dementia patients. *Aging And Mental Health*, 4(2), 142-147.
- Reynolds, W., Remer, R., & Johnson, M. (1995). Marital satisfaction in later life : an examination of equity, equality, and rewards theories. *Aging and Human Development*, 40 (2), 155-173.

- Robrecht, L.C. (1995). Grounded theory: Evolving methods. *Qualitative Health Research, 5*, 169-177.
- Richards, T., & Richards, L. (1994). Using computers in qualitative analysis. Dans Denzin, N., & Lincoln, Y. (Eds). *Handbook of qualitative research* (pp. 445-462). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Robinson, K. (1994). The relationship between spiritual perspective, social support, and depression in caregiving and noncaregiving wives. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal, 8* (4), 375-389.
- Schulz, R., Williamson, G., Morysz, R.K., & Biegel, D.E., (1992). Costs and benefits of providing care to alzheimer's patients. Dans Spacapan, S., Oskamp, S. et al. Helping and being helped.
- Schulz, R., Williamson, G. (1993). Psychosocial and behavioural dimensions of physical frailty. *Journal of Gerontology, 48* (Special Issue), 39-43.
- Schulz, R., O'Brien, A.T., Bookwala, J., & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates, and causes. *Gerontologist, 35* (6), 771-91.
- Schulz, R., Newsom, J., Mittelmark, M., Burton, L., Hirsch, L., C., & Jackson, S. (1997a). Health effects of caregiving: The caregiver health effects study, an ancillary study of the cardiovascular health study. *Annals of Behavioral Medicine, 19*, 110-116.
- Schulz, R., & Williamson, G.M. (1997b). The measurement of caregiver outcomes in alzheimer disease research. *Alzheimer Disease and Associated Disorders, 11* (Supp 6), 117-124.
- Schulz, R., & Beach, S.R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality. The caregiver health effects study. *JAMA, 282*, 23, 2215-2219.

- Schulz, R. (2000). *Handbook on Dementia Caregiving; Evidence-Based Interventions for Family Caregivers*. New York: Springer.
- Scharlach, A.E. (1994). Caregiving and employment: Competing or complementary roles ? *The Gerontologist*, 34 (3), 378-385.
- Scharlach, A.E., Runkl, M.C., Midanik, L.T., & Soghikian, K. (1994). Conditions and service utilization of adults with elder care responsibilities. *Journal of Aging and Health*, 6 (3), 336-52.
- Semple, S.J. (1992). Conflict in Alzheimer's caregiving families :its dimensions and consequences. *Gerontologist*, 32 (5), 648-55.
- Snyder, J.R. (2000). Impact f caregiver-receiver relationship quality on burden and satisfaction. *Journal of Women & Aging*, 12 (1/2), 147-167.
- Sörensen S, Pinquart M, & Duberstein, P. (2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *The Gerontologist*, 42, 356-372.
- Sibai, A.M., & Beydoun, M. (1999). Elderly Lebanese women in an aging world. *Al-Raida*, 16, (85), 771-791.
- Stone, R., Cafferata, G.L., & Sangl, J. (1987). Caregivers of the frail elderly: A national profile. *The Gerontologist*, 27 (5), 616-626.
- Stephens, M.A., Franks, M.M. & Townsend, A.L. (1994). Stress and rewards in women's mulitples roles: The case of women in the middle. *Psychology and Aging*, 9, 45-52.
- Stern, P.N. (1980). Grounded theory methodology: Its Uses and processes. *Image*, 22(1), 20-24.

- Stern, P.N. (1994). The grounded theory method: it issues and processes. In B.G. Glaser (Ed.), *More grounded theory : A reader* (pp. 116-126). Mill Valley, CA: Sociology Press.
- Stolley, Buckwalter, K.C., & Koenig. (1999). Prayer and religious coping for caregivers of persons with Alzheimer's disease and related disorders. *American Journal of Alzheimer's Disease*, 14 (3), 181-191.
- Strauss, A. & Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research. Grounded theory procedures and techniques*. Thousands Oaks, CA: Sage.
- Strauss, A. & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research. Techniques and procedures for developing grounded theory*. (2ème. éd.). London: Sage.
- Stuckey, JC. (2003). Faith, aging, and dementia: experiences of Christian, Jewish, and non-religious spousal caregivers and older adults. *Dementia*, 2(3): 337-52.
- Stuckey, J.C., Stephen, G.P., Ollerton, S., FallCreek, S.J., & Whitehouse, P.J. (2002). Alzheimer's disease religion and the ethics of respect for spirituality. *Alzheimer's Care Quarterly*, 3 (3), 199-207.
- Tarlow, B.J., Wisniewski, S.R., Belle, S.H., Rubert, M., Ory, M. G., & Thompson, D.G. (2004). Positive aspects of caregiving. *Research on aging*, 26 (4), 429-453.
- Talkington-Boyer, S., & Snyder, D. (1994). Assessing impact on family caregivers to Alzheimer's disease patents. *The American Journal of Family Therapy*, 22, 57-66.
- Tesch, R. (1990). Organizing systems and how to develop them. Dans *Qualitative research: analysis types and software tools*. (pp. 135-146). New York: Falmer Press.

- Theis, SL, Biordi, DL, Coeling, H, Nalepka, C, & Miller, A. (2003). Spirituality in caregiving and care receiving. *Holistic Nursing Practice, 17*(1): 48-55.
- Thibault, J.W., & Kelley, H.H. (1965). *The Social Psychology of Groups*. USA: John Wiley & Sons.
- Uehara, E. S. (1995). Reciprocity reconsidered: Gouldner's "moral norm of reciprocity" and social support. *Journal of Personal and Social Relationships, 12*, 483-502.
- Van Der Maren, J.M. (1996). *Méthodes de recherche pour l'éducation*. (2<sup>ème</sup> édition). Montréal: Les presses de l'Université de Montréal.
- Van de Ven, A.H. (1992). Suggestions for studying strategy process : a research note, *Strategic Management journal*, vol 13, 169-188.
- Wallsten, S.M., & Snyder, S. (1990). A comparaison of elderly family caregivers' and noncaregivers' perceptions of stress in daily experiences. *Journal of Community Psychology, 18*, 228-238.
- Walker, A.J., Shin, H., & Bird, D. (1990). Perceptions and relationship change and caregiver satisfaction. *Family Relations, 39*, 147-152.
- Walker, A.J., & Allen, K.R. (1991). Relationship between caregiving daughters and their elderly mothers. *The Gerontologist, 31*, 389-396.
- Walker, A.J., Martin, S.S., & Jones, L. (1992). The benefits and costs of caregiving and care receiving for daughters and mothers. *Journal of Gerontology: Social Sciences, 47*, S130-S139.
- Walker, L.O., & Avant, K.C. (1995). *Strategies for theory construction in nursing* (3<sup>rd</sup> ed.). Norwalk, CT : Appleton & Lange.

- Wolcott, H. (2002). Writing up qualitative research....Better. *Qualitative Health Research, 12* (1), 91-103.
- Worcester, M.I, & Quayhagen, M.P. (1983). Correlates of caregiving satisfaction: Prerequisites to elder home care. *Research in Nursing and Health, 6*, 61-67.
- Zarit, S.H., Reever, K.E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of impaired elderly: correlates of feelings of burden, *The Gerontologist, 20*: 649-55.
- Zarit, S., Todd, P., & Zarit, J. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. *Gerontologist, 17*, 361-367.

**Appendice A :**

**Tableau synthèse des études portant sur les aspects positifs  
du prendre soin**

**Tableau synthèse des études nord-américaines portant sur les aspects positifs du prendre soin**

Auteurs et disciplines	Échantillon	Cadre de référence	Définition des concepts	Instruments de mesure	Résultats
<b>1- Bamford et al (1998)</b>  <i>Sciences de la Santé</i>	<b>Concepts étudiés :</b> N=644 AF; 67% sont des femmes, 55% sont des co-résidents ; 38% sont des épouses, 30% sont des filles, 9% sont des belles-filles, 19% autres : voisins...	<b>A- <i>Benefits</i></b> / Cadre économique	Les bénéfécies se traduisent par le fait d'augmenter le bien-être de l'aidé et de témoigner d'un sentiment personnel de satisfaction.	Questions ouvertes explorant les bénéfécies associées au « prendre soin » chez les aidants familiaux.	Le thème commun identifié par la moitié des aidants familiaux comme étant un bénéfécie est « leur capacité d'augmenter le bien-être de leur proche âgé ». Peu de différence dans les coûts et dans les bénéfécies rapportés par les épouses et les autres parents envers le « prendre soin ». Cependant, les filles rapportent plus de coûts associés au prendre soin que les mères et les autres membres de la famille. Les implications de cette étude consistent à développer des interventions pour augmenter les bénéfécies et diminuer les coûts.
<b>2- Schulz, Williamson, Morysz, &amp; Biegel (1992)</b>  <i>Géronto-psychiatrie</i>	N= 172 AF, la majorité sont de sexe féminin (70 %). Moyenne d'âge = 58 ans.	Modèle de Lazarus et Folkman adapté.	Les aspects positifs bénéfécies incluent : le sentiment d'être bien avec soi-même, patient, courageux, avoir de la compassion envers la PA et être apprécié.	Questions ouvertes adressées aux AF sur les aspects positifs du « prendre soin » ainsi que sur leur signification.	Les AF femmes paraissent plus dépressives que les AF hommes. Les AF filles, voisins ou autre type de parenté sont reconnus les plus vulnérables au stress. L'atteinte cognitive sévère de la PA est associée à la dépression chez les AF. Certains facteurs influencent les résultats du prendre soin, ex. : le lien de parenté, le genre, le soutien social, l'intimité entre la PA et l'AF ; Les AF qui disent avoir une bonne relation avec les PA retardent ou évitent l'institutionnalisation de la PA.
<b>3- Walker, Martin &amp; Jones (1992)</b>  <i>Développement humain et Sciences de la famille</i>	N= 141 aidantes (mères et filles), âge moyen des mères : 84 ans et celui des filles : 52 ans. 99% sont de race blanche.	Théorie de l'échange social	Les bénéfécies ou les récompenses proviennent du « prendre soin » ou de la qualité de la relation entre la mère et sa fille aidante.	Les AF doivent évaluer 7 bénéfécies expérimentés durant la journée (e.g., apprentissage de nouvelles techniques, aide à la PA, gagner de l'argent, croissance de la relation et trouver un sens).	Les résultats des bénéfécies associés au « prendre soin » sont influencés par la qualité de la relation entre la PA (mère) et l'AF (fille). Le « sentiment d'être aimé » est le plus important bénéfécie identifié par les mères. Les prédicteurs du sentiment d'être aimé, incluent une détérioration de la santé et une demande accrue de soins.

Auteurs et disciplines	Échantillon	Cadre de référence	Définition des concepts	Instruments de mesure	Résultats
4- Cohen, Gold, Shulman, & Zuccherro (1994)  <i>Psychiatrie.</i>	N= 196 AF ; 59% sont des épouses, 26% sont des fils et filles, 17% sont des parents ; 76% sont de sexe féminin. Moyenne d'âge: 64 ans.	<b>B-Enjoyment</b> / Non spécifié	<b>Plaisir N = 1</b> Les aspects plaisants d'être un aidant familial	Les aidants familiaux doivent rapporter les aspects les plus plaisants du « prendre soin » ; les réponses sont codées dans six catégories allant du moins plaisant au plus plaisant.	55% des AF listent au moins un aspect plaisant ; une corrélation existe entre le nombre d'aspects plaisants et un niveau bas de fardeau, une meilleure santé, une meilleure qualité de relation, un soutien social plus satisfaisant, des revenus élevés et une moindre réaction négative aux problèmes de la PA. Les femmes rapportent des aspects plus plaisants associés au « prendre soin ». Les aspects plaisants prédisent d'une façon significative le désir d'institutionnalisation de la PA.
<b>C- Finding / Meaning</b>					
5- Farran, Keane-Hagerty, Salloway, Kupferer, & Wilken (1991)  <i>Sciences Infirmières</i>	N= 94, 66% sont des épouses, 27% sont des fils et des filles, et 7% sont autres ; 81% sont de race blanche. Age de l'AF varie entre 30 - 78.	Existentialisme	<b>Trouver un sens à la vie N = 3</b> La façon dont les aidants familiaux acquièrent une croissance et trouvent un sens à travers l'expérience du « prendre soin ».	Des questions ouvertes explorant les aspects positifs du « prendre soin » : Quels sont les aspects les plus plaisants du « prendre soin » ? Qu'est-ce qui te fait continuer et te donne de l'espoir ? Quelles sont les bonnes choses dans ta vie ?	90% des AF rapportent des aspects positifs du « prendre soin », tels que : un sentiment de croissance personnelle et un sens à leur vie à travers l'expérience du « prendre soin ». La recherche d'un sens à la vie est associée à un niveau élevé de soutien social.
6- Farran, Miller, Kaufman, & Davis (1997)  <i>Sciences Infirmières</i>	N= 125 ; 22 sont des hommes américains de race noire et 55 sont des femmes aussi de race noire ; 56 sont des hommes de race blanche et 82 sont des femmes de race blanche.	Existentialisme et Modèle du stress et du coping de Lazarus	Trouver un sens est un construit défini par l'habileté de la personne à trouver un sens à travers la souffrance et le soutien des autres. Deux types de signification sont identifiés : - La signification transitoire (quotidienne) et - La signification ultime plus philosophique et spirituelle.	<i>Positive Psychological Resource Variable</i> pour mesurer les deux types de signification : 19 items pour mesurer la signification provisionnelle et 5 items pour mesurer la signification ultime.	Les américains de race noire évaluent favorablement le « prendre soin » plus que les américains de race blanche. La signification provisionnelle a un effet direct négatif sur la dépression et le stress.

Auteurs et disciplines	Échantillon	Cadre de référence	Définition des concepts	Instruments de mesure	Résultats
7- Hasselkus (1988) <i>Sciences de la santé</i>	N= 15 AF ; 14 sont de sexe féminin et 1 est de sexe masculin ; 9 sont des épouses, 4 sont des filles, 1 est une belle-fille et 1 est une sœur ; durée du prendre soin varie de 1-15 ans.	Ethnographie (Leininger)	La signification est définie par les valeurs, les croyances et les principes que les personnes utilisent pour organiser leur comportement et interpréter leur expérience (Hansen, 1979).	Questions ouvertes sur la signification du prendre soin pour les aidants familiaux.	Les cinq thèmes recueillis auprès des AF, d'après l'analyse sont : le sens de soi, le sens de gestion, le sens du futur, le sens du risque, le sens du changement et le rôle dans la responsabilité. Ces thèmes montrent le travail invisible des AF.
8- Noonan, Tennstedt, & Rebelsky, (1996) <i>Gériatrie</i>	N= 48 AF. 87,7% sont des femmes, 40% sont des filles et des fils. 26,2% sont des épouses. 53,8% vivent avec la P.A. Moyenne d'âge: 63,4 ans.	Non spécifié	Donner un sens est un concept multidimensionnel. Il inclut une dimension cognitive (croyances et expérience antérieure) et une dimension émotionnelle (la satisfaction reliée aux bénéfices du rôle de l'aidant familial).	Questions ouvertes: Le sens accordé au « prendre soin » est-il important pour expliquer pourquoi les AF persévèrent dans leur rôle ? Quels sont les bénéfices et les récompenses associés au « prendre soin » que les AF identifient pour décrire leur expérience de « prendre soin » ?	Les principaux thèmes identifiés par les aidants familiaux sont: la satisfaction et la gratification associées à leur rôle d'AF, la réciprocité, la croissance de la relation et l'engagement. Ces thèmes expliquent la persévérance des AF dans leur rôle d'AF.
9- Motenko (1989) <i>Travail social</i>	50 aidantes familiales, épouses de personnes âgées atteintes de démence.	D- Gratification Non spécifié	Gratification associée au prendre soin. N = 1	Quatre questions ouvertes : - 1 <sup>ère</sup> Q: (1 item) sur l'intimité de la relation, confort et plaisir - 2 <sup>ème</sup> Q : (3 items) sur la satisfaction et la gratification dans la relation maritale et le plaisir résultant de la présence du mari à domicile.	Les femmes qui perçoivent le même degré dans l'intimité de la relation maritale expriment un niveau de gratification plus élevé que celles qui éprouvent des changements dans la relation. Les épouses qui considèrent que le « prendre soin » est une continuité de leur relation maritale pleine d'amour et d'intimité, se sentent plus gratifiées que celles s'occupant de leurs maris via un sentiment de responsabilité et d'obligation. Corrélation positive entre la gratification et le bien-être.

Auteurs et disciplines	Échantillon	Cadre de référence	Définition des concepts	Instruments de mesure	Résultats
<p><b>10- Braithwaite (1996)</b> <i>Gérontologie</i></p>	<p>N= 144 AF australiens; 75% sont de sexe féminin ; 86% co-résident avec la PA ; 43% sont des épouses, 51% des fils et 6% autres.</p>	<p><b>E- Gain ou /</b> Le cadre de Lawton et al. (1989 ; 1991)</p>	<p><b>Aspects positifs N = 5</b> Les aspects positifs sont des évaluations perçues comme la mutualité récompensante se reflétant par l'intimité et l'amour.</p>	<p>Quatre items sont identifiés à travers les techniques d'analyse factorielle (être apprécié, être le confident de la PA, savoir que certaines choses vont disparaître si le « prendre soin » prend fin et avoir reçu de l'aide dans le passé). Alpha non mentionné.</p>	<p>Les résultats sont consistants avec ceux de Lawton et al. (1989, 1991) ; la croissance de l'intimité et l'amour est corrélée négativement avec une diminution des émotions négatives et des symptômes psychiatriques mineurs. Elle est corrélée positivement avec la présence des aspects positifs et un niveau élevé d'équilibre émotionnel.</p>
<p><b>11- Harwood, Barker, Ownby, Bravo, Aguero, &amp; Duara (2000)</b> <i>Gériatrie et Psychiatrie</i></p>	<p>N= 40 AF, dont 75% sont des femmes; La majorité sont des filles (n=18), épouses=9, époux=7, fils=3 et filles=2.</p>	<p>Non spécifié</p>	<p>Le sentiment de gain ou de satisfaction inclut: un sentiment élevé d'estime de soi, un sentiment d'un meilleur sens à la vie, d'une auto-efficacité dérivant du rôle d'aidant.</p>	<p><i>Philadelphia Geriatric Center Appraisal Scales</i> : 5 items évaluant la satisfaction de l'AF.</p>	<p>Les résultats montrent que l'évaluation positive et négative du « prendre soin » par l'AF, ont un prédicteur en commun : la perception du soutien émotionnel. La satisfaction chez l'AF est prédite par son âge avancé et sa perception du soutien émotionnel</p>
<p><b>12- Kramer (1997b)</b> <i>Travail social</i></p>	<p>N=74 époux; 54% ont fait des études supérieures; la majorité est de race blanche.</p>	<p>Modèle de l'adaptation de l'aidant familial de Kramer (1997)</p>	<p>Le gain est défini d'une façon très large, comme étant l'évaluation du rôle de l'AF dans le prendre soin. Il inclut les émotions positives, la satisfaction, les gratifications, les récompenses ou les bénéfices résultant de l'expérience d'être AF.</p>	<p>15 items du <i>Caregiving Satisfaction Scale (CSS)</i>. Alpha de Cronbach=0,76.</p>	<p>Les prédicteurs du gain sont associés au « prendre soin » et ne sont pas les mêmes prédicteurs que pour le fardeau. Le niveau bas de l'éducation influence négativement la perception du gain. Les ressources sociales sont un prédicteur important du fardeau et du gain. Une bonne santé physique de l'AF est associée à un niveau bas de stress, mais à un niveau plus élevé de gain.</p>

Auteurs et disciplines	Échantillon	Cadre de référence	Définition des concepts	Instruments de mesure	Résultats
<b>13- Rapp, &amp; Chao (2000)</b> <i>Psychiatrie</i>	N= 63 AF: 86% race blanche; 79% femmes; 71%: Bien éduqués; 65%: Mariés; 46%: époux; Durée du « prendre soin » =4 ans	Modèle de Lazarus et Folkman du stress et du coping	Gain et Fardeau non définis	-Évaluation du gain: 11 items développés dans cette étude; chaque item décrit un bénéfice possible relié au rôle d'AF <i>Positive and Negative affectivity Scale (Watson et al, 1988) =20 items</i>	Les résultats suggèrent que la présence du gain peut aider à réduire les effets négatifs du stress. Corrélation entre le stress et la dépression chez les AF et entre la satisfaction et les émotions positives. Les africains rapportent plus de gains que les américains de race blanche.
<b>14- Tarlow, Wisniewski, Belle, Rubert, Ory, &amp; Gallagher-Thompson (2004)</b> <i>Médecine, Gériatrie- psychiatrie</i>	N= 1229 AF recrutés de l'association nationale de la maladie d'Alzheimer, dont la moyenne d'âge est de 62 ans, 48% sont des conjointes, 44% sont des enfants et 2% sont d'autres membres de la famille.	Modèle du processus du stress- santé adapté de Cohen, Kessler, & Gordon (1995).	Perception d'une expérience satisfaisante et pleine de récompense du prendre soin.	-Instrument des Aspects Positifs incluant 11 items sur la perception de l'AF quant à son expérience de prendre soin de son proche.	La majorité des aidants familiaux perçoivent que le prendre soin leur fournit une variété d'expérience positive et satisfaisante. Elles rapportent que le prendre soin leur donne cet aspect d'être utiles pour leur proche et se sentir satisfaits de ce qu'ils font. Ils se sentent plus appréciés et développent des attitudes plus positives envers la vie.
<b>15- Hinrichissen, Hernandez, &amp; Pollack (1992)</b> <i>Gériatrie- psychiatrie</i>	N= 150 AF de PA ayant une dépression, dont 23% sont des épouses, 30% des maris, 30% filles et 17% des fils, recrutés à l'hôpital	<b>F- Rewards /</b> Non spécifié	Récompenses associées au rôle des AF dans le prendre soin.	Questions posées aux aidants familiaux sur les aspects les plus récompensants et les plus difficiles associés au « prendre soin ». Une analyse de contenu a été réalisée à la suite.	51% des AF ont rapporté des récompenses. 103 récompenses ont été identifiées par les AF, incluant : la croissance dans la relation dyadique, la croissance personnelle et la relation sociale avec les autres. Pas de corrélation entre les récompenses, les caractéristiques des PA déprimées, la dépression des AF, le niveau de fardeau ou les symptômes psychiatriques. Les récompenses sont corrélées négativement avec le fardeau.
<b>16- Picot (1995 a)</b> <i>Gériatrie- Gériatrie</i>	N= 83 AF de sexe féminin, américains d'origine africaine. 60% sont des filles, 4% des belles-filles, 13% des épouses, 6% des sœurs, 17% autres.	Théorie de l'échange social	Les récompenses sont des perceptions positives du prendre soin.	<i>Picor Caregiver Rewards Scale (24 items)</i> contenant différentes variétés de récompenses.	Les AF les plus jeunes et ayant un niveau élevé d'éducation perçoivent moins de récompenses que les AF moins éduqués. Pas de relation entre la durée du « prendre soin » et la perception des récompenses.

Auteurs et disciplines	Échantillon	Cadre de référence	Définition des concepts	Instruments de mesure	Résultats
17- Picot (1995 b) Gérontolo- Gériatrie	Même échantillon	-Théorie de l'échange social -Théorie du stress et du coping	Les récompenses sont des perceptions positives du « prendre soin »	Picot Caregiver Rewards Scale (24 items) contenant différentes variétés de récompenses. Coefficient alpha=0,86	La perception des récompenses prédit significativement la stratégie palliative de coping alors que la perception des coûts prédit la stratégie émotive de coping.
18- Picot, Debanne, Namazi, & Wykle (1997) Géronto- Gériatrie	N= 391 (136 de race noire et 255 de race blanche). 83,9% sont de sexe féminin	-Théorie du stress et du coping -Théorie de l'échange social -Paradigme de la transcendance de Reed	Perception des récompenses définies en tant que sentiments positifs subjectifs ou changements objectifs internes ou externes résultant du « prendre soin ».	Picot Caregiver Rewards Scale (PCRS)	La race est significativement associée à la perception des récompenses, surtout chez les américains de race noire. La religion a un effet positif sur la perception des récompenses pour la race noire. Le niveau d'éducation de l'AF a un effet direct sur la perception des récompenses: les AF ayant un niveau élevé d'éducation (race blanche surtout) perçoivent moins de récompenses que les AF qui ont un niveau plus bas (race noire surtout).
19-Stephens, Franks, & Townsend (1994) Psychologie	N= 95 AF dont 75% sont des filles et 20% sont des belles-filles; 42% résident avec les PA et 94% sont des américains de race blanche.	Un cadre portant sur la qualité du rôle d'aidant	Les récompenses associées au rôle des aidants familiaux en tant qu'AF, mère et épouse dans le « prendre soin ». Les récompenses sont définies en tant qu'expériences positives.	Rôle Stress and Rewards Questionnaire; le rôle de l'AF perçu récompensant consiste en 12 items (affection, appréciation, croissance de la relation, maintenir la santé de la PA). Coefficient alpha=0,87	Après avoir contrôlé le stress dans les trois rôles d'AF, de mère et d'épouse, les résultats montrent que les récompenses reliées au rôle de l'AF prédisent significativement les affects positifs et non pas la santé physique et les affects négatifs. Les mères perçoivent plus de récompenses que les épouses. L'accumulation des récompenses associées au rôle est reliée à un meilleur bien-être, mais l'accumulation du stress à travers le rôle est relié à un niveau diminué de bien-être.
20-Albert (1992) Gérontologie	N= 214 ; 92% sont de sexe féminin et 56% sont co-résidents	G- Satisfaction Non spécifié	La satisfaction de l'AF comprend les plaisirs et les récompenses résultant du prendre soin. N=9	Caregiving Satisfaction Scale (Lawton et al, 1989), 7 items utilisés; Coefficient alpha= 0,86	La satisfaction est reliée à un sentiment d'obligation. Les récompenses identifiées sont le sentiment d'être un parent de la PA, de s'occuper de lui, l'intimité, prendre soin de la PA, prodiguer des soins performants en tenant compte des besoins des parents âgés.

Auteurs et disciplines	Échantillon	Cadre de référence	Définition des concepts	Instruments de mesure	Résultats
<p><b>21-Brody, Litvin, Hoffman, &amp; Kleban (1992)</b></p> <p><i>Gérontologie</i></p>	<p>N=492 AF filles; 69% vivent avec les PA ; 84% sont de race blanche.</p>	<p>Non spécifié</p>	<p>La satisfaction de l'AF dans son rôle.</p>	<p><i>Caregiving Satisfaction Scale</i> (Lawton et al, 1989). Coefficient alpha=0,92</p>	<p>Les résultats montrent que la satisfaction de l'AF ne change pas selon le statut marital.</p>
<p><b>22- Kramer (1993)</b></p> <p><i>Travail Social</i></p>	<p>N= 72 AF épouses ; la majorité de race blanche.</p>	<p>Modèle de résilience de la famille</p>	<p>La satisfaction de l'AF dans le rôle du « prendre soin »</p>	<p><i>Caregiving satisfaction Scale</i> (Strawbridge, 1991): 15 items désignés pour identifier, à long terme, les satisfactions et les récompenses. Coefficient alpha=0,90.</p>	<p>La satisfaction associée au « prendre soin » est corrélée avec les activités de la vie quotidienne (ADL) : âge de l'AF, qualité de la relation, satisfaction dans le rôle social ; Les prédicteurs du stress et de satisfaction sont différents : les prédicteurs de la satisfaction sont les activités de la vie quotidienne et une relation pauvre, alors que ceux du stress sont : les symptômes, la durée du prendre soin, l'histoire maritale et la perception de stress liée aux activités de la vie quotidienne.</p>
<p><b>23-Talkington-Boyer, &amp; Snyder (1994)</b></p> <p><i>Sciences de la famille</i></p>	<p>N= 110 AF ; 76% sont des femmes ; 67% sont des co-résidents.</p>	<p>Non spécifié</p>	<p>La satisfaction inclut l'évaluation des bénéfices associés au rôle de l'aidant familial dans le prendre soin.</p>	<p><i>Caregiving Satisfaction Scale</i> (Lawton et al, 1989)</p>	<p>Le niveau élevé de satisfaction est corrélé avec un niveau élevé de satisfaction maritale, l'âge avancé de la PA, un niveau diminué de dépression, une meilleure réponse au problème, une meilleure satisfaction avec le soutien informel et un stress subjectif diminué</p>
<p><b>24- Miller (1989)</b></p> <p><i>Travail medico-social</i></p>	<p>N= 575 AF: filles et fils ; 83% de race blanche ; 79% des filles.</p>	<p>Non spécifié</p>	<p>La satisfaction de l'AF dans le rôle du « prendre soin » représente son habileté à s'adapter immédiatement à une demande particulière ou une évaluation de l'estime de soi en tant que personne aidante.</p>	<p>l item portant sur l'évaluation de l'AF : « Qu'est-ce que vous ressentez quand vous prenez en charge votre proche âgé ?</p>	<p>La satisfaction est corrélée positivement avec le stress. Les problèmes de santé et les coûts sont corrélés négativement avec un revenu pauvre et un niveau d'éducation bas chez l'AF; Les fils AF qui sont le plus engagés dans le « prendre soin » rapportent à la fois un niveau de stress et de satisfaction élevés.</p>

Auteurs et disciplines	Échantillon	Cadre de référence	Définition des concepts	Instruments de mesure	Résultats
<b>25- Orbell, Hopkins, &amp; Gillies (1993)</b>  <i>Psychologie</i>	N=108 AF ; 63% sont des femmes ; 59% sont des fils ou filles, 7% sont des épouses et 34% sont des amis ou des voisins.	Non spécifié	La satisfaction est perçue en tant qu'une dimension positive de l'évaluation du prendre soin.	<i>Care Work Satisfaction</i> (échelle de 6 items). Coefficient alpha=0,92	L'analyse factorielle démontre que la satisfaction est positivement associée au style de vie de l'AF et à sa volonté de s'occuper de la PA. Cependant, elle est inversement associée à l'insatisfaction dans la relation, aux problèmes de comportement de la PA et à ses demandes accrues de soins.
<b>26- Lawton, Kleban, Moss, Rovine, &amp; Glicksman (1989)</b>  <i>Gériatrie</i>	N=632 AF	Modèle du stress et du coping de Lazarus et Folkman	La satisfaction du prendre soin est perçue comme une dimension majeure de l'évaluation du prendre soin.	5 items identifiés à travers les techniques de l'analyse factorielle (plaisir de la PA, sentiment de plaisir, sentiment d'intimité, être apprécié et sentiment d'estime de soi. Coefficient alpha est= 0,76	L'analyse factorielle utilisée dans l'étude montrent que l'évaluation du prendre soin a un effet sur le stress subjectif, la satisfaction, l'impact de la maîtrise de soi et l'idéologie traditionnelle du prendre soin. Les corrélations révèlent une satisfaction associée à la qualité de la relation, au stress, aux émotions et à la relation avec la PA.
<b>27- Lawton, Moss, Kleban, Glicksman, &amp; Rovine (1991)</b>  <i>Gériatrie</i>	N= 285 AF épouses et époux (71% sont de sexe féminin) ; 85% de race blanche. N=244 des AF des fils et des filles ; 88% sont de sexe féminin ; 72% de race blanche.	Modèle du stress et deux facteurs de la théorie du bien-être de Bradburn (1969)	Les satisfactions sont perçues subjectivement comme étant des gains, des aspects positifs ou des émotions positives résultant du prendre soin.	<i>Caregiving Satisfaction Scale</i> (alpha=0,71)	La satisfaction du « prendre soin » est associée au stress de l'AF, aux émotions positives et à la dépression ; dans les modèles de corrélation bivariée, la satisfaction n'est pas reliée aux stressseurs, mais elle est un déterminant significatif des émotions positives des épouses ; Quant aux fils et filles, un effort élevé dans le « prendre soin » résulte à la fois d'un niveau élevé de stress et de satisfaction.
<b>28- Worcester &amp; Quayhagen (1983)</b>  <i>Gériatrie</i>	N= 19 AF sans spécification du type de relation.	Non spécifié	La satisfaction dans le rôle du prendre soin.	1 item de l'instrument <i>Caregiving Satisfaction Scale</i> utilisant une échelle Likert à 5 points	La satisfaction est élevée chez les AF âgées vivant avec la PA ; elle est diminuée quand les PA sont plus âgées. Le bas revenu influence aussi la satisfaction de l'AF ; Le niveau de satisfaction élevé est observé chez les AF de sexe féminin ; les problèmes psychologiques de la PA ont une influence négative sur la satisfaction de l'AF.

Auteurs et disciplines	Échantillon	Cadre de référence	Définition des concepts	Instruments de mesure	Résultats
<b>E- Uplifts / Evénements plaisants</b> N = 2					
29- Kinney, & Stephens (1989)  <i>Gériatrie</i>	N= 60; 81% sont de sexe féminin; la moitié des AF sont des épouses et l'autre moitié sont des filles.	Modèle du stress et du coping (Lazarus & Folkman)	Les « Uplifts » sont des événements qui font sentir bien, heureux ou satisfait.	<i>Caregiving Hassles and Uplifts Scale</i> = 110 événements évalués selon une échelle de 0-4 Coefficients alpha = 0,71 à 0,90	Les caractéristiques des AF et des PA ne sont pas reliées aux « Uplifts »; Les femmes rapportent plus d'événements plaisants que les hommes; les AF jeunes qui passent la plupart de leur temps dans les activités du « prendre soin », rapportent plus de comportements plaisants; Les événements plaisants ne sont pas corrélés au bien-être.
30-Kinney, Stephens, Franks, & Norris (1995)  <i>Gérontologie</i>	N= 78 AF; 76% sont de sexe féminin; 94% sont de race blanche; 74% sont des épouses, 22% sont des filles ou des belles-filles et 4% autres membres de la famille.	Modèle du stress et du coping (Lazarus & Folkman)	Les « Uplifts » sont des événements de la vie quotidienne qui font naître des sentiments de joie, de bonheur ou de satisfaction.	<i>Caregiving Hassles and Uplifts Scale</i>	Les AF rapportent plus d'événements plaisants que de tracas; les caractéristiques des PA prédisent les tracas alors que les événements plaisants prédisent plus les caractéristiques des AF; les tracas montrent une association forte avec le bien-être (dépression, restriction de l'activité et relations négatives); quand les événements plaisants dépassent les tracas, les AF rapportent des niveaux diminués de stress.

**Tableau synthèse des études libanaises portant sur les aspects positifs du prendre soin**

Auteurs et disciplines	Échantillon	Cadre de référence	Définition des concepts	Instruments de mesure	Résultats
31- Attallah, Nehmé, Seoud & Zabliti, (2002 en cours)  <i>Sciences Infirmières</i>	N= 319 ; 83,7% des femmes ; moyenne d'âge= 46 ans ;	Modèle du stress et du coping (Lazarus et Folkman, 1984)	Les aspects positifs du prendre soin.	Question ouverte : Quels sont les aspects positifs du prendre soin ?	La majorité des AF rapportent des aspects positifs du « prendre soin », tels que l'obligation de « prendre soin », la satisfaction et la joie de servir et de se sacrifier, la croissance de la relation dyadique et l'amélioration de l'état de santé des PA.

**Appendice B :**

**Canevas d'entrevues pour les différentes vagues de collecte des données**

Les questions d'entrevues sont présentées à titre d'exemples et n'ont pas été nécessairement posées à toutes les aidantes dans cet ordre et avec les mêmes mots.

### **1- Exemples de questions de la première vague d'entrevues :**

- *Contexte de la situation* : Parlez-moi de votre expérience de soin de votre proche âgé ?
- *Raisons pour la continuité dans le « prendre soin »* : Qu'est-ce qui vous incite à prendre soin de votre proche âgé ?

### **2- Exemples de questions de la deuxième vague d'entrevues**

#### *Processus de la gratification*

- Parlez-moi des aspects satisfaisants de la prise en charge de votre proche ?
- Quels sont les bénéfices que vous trouvez dans votre situation d'aidante ?
- Qu'est-ce qui vous motive à prendre soin de votre proche ?

#### *Lien entre la gratification et les autres facteurs identifiés*

- Qu'est-ce qui vous aide à trouver de la gratification depuis que vous prenez soin de votre proche ?
- Comment les aspects positifs de votre situation d'aide vous permettent-ils de persévérer ?

### **3- Exemples de questions de la troisième vague d'entrevues**

*Signification attribuée au « prendre soin »*

- Le fait de prendre soin de votre proche a quel sens pour vous ?
- Qu'est-ce qui vous permet de trouver un sens dans la prise en charge de votre proche ?
- Qu'est-ce que vous trouvez valorisant dans ce que vous faites ?

*Relations entre la gratification et la relation avec le proche âgé*

- Parlez-moi de votre relation avec votre proche âgé ?

**4- Exemples de questions de la quatrième vague d'entrevues :**

*Lien entre le processus de la gratification et la signification attribuée au « prendre soin »*

- Le fait de trouver un sens à ce que vous faites, influence-t-il quelque chose dans votre prise en charge de votre proche ?

**Appendice C :**

**Texte explicatif du contexte culturel libanais**

Mme Jocelyne St-Arnaud  
Présidente du comité d'éthique  
de la recherche des sciences de la santé  
Faculté des sciences infirmières  
Pavillon Marguerite-d'Youville

Ref. FaSI/156/02

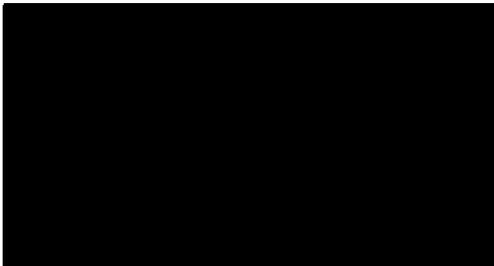
Beyrouth, le 5 Juin 2002

Mme la présidente,

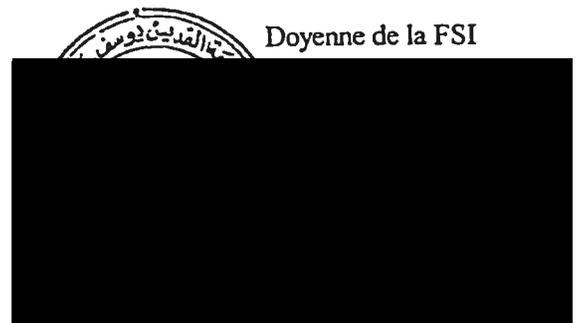
Après avoir lu le formulaire de consentement présent dans le protocole d'éthique de Melle Rima Sassine, nous le trouvons conforme à vos exigences. Cependant, nous suggérons d'enlever la signature de la participante et du témoin sur le formulaire. En effet, selon leurs valeurs culturelles, les libanais sont habitués à communiquer verbalement et ils se méfient de signer un papier même si une garantie leur a été fournie quant à l'usage confidentiel de ce papier. Il nous apparaît qu'un consentement oral de la participante a autant de valeur que le consentement écrit.

En espérant que vous voudrez bien prendre en considération les particularités du contexte culturel libanais afin de faciliter la collecte de données auprès des aidantes familiales libanaises, veuillez croire Mme la présidente et chers membres du comité à l'expression de nos sentiments les plus distingués.

Dr Marie-Claude Roques  
Professeur d'éthique



Mme Claire G. Zablit  
Doyenne de la FSI



**Appendice D :**  
**Certificat d'éthique**

COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE DES SCIENCES DE LA SANTÉ (CERSS)

CERTIFICAT D'ÉTHIQUE

**Titre du projet :** « Gratification associée au «prendre soin» chez les aidantes familiales libanaises de personnes âgées à domicile ».

**Sous la direction de :** Francine Ducharme

---

À la réunion du 17 juin 2002, six membres du CERSS étaient présents. Ce sont : la présidente du comité et experte en éthique, le représentant de la Faculté de médecine dentaire, la représentante de la Faculté de pharmacie, la représentante de la Faculté des sciences infirmières, le représentant de l'École d'optométrie et le représentant du Département de kinésiologie.

Ils ont jugé le projet mentionné ci-haut conforme aux règles d'éthique de la recherche sur les êtres humains.

---

Ce certificat est émis pour la période du : 27 juin 2002 au 1<sup>er</sup> juin 2004.

  
Jocelyne St-Arnaud, Ph.D.  
Présidente, CERSS  
Faculté des sciences infirmières  
Tél.: (514) 343-7619

Le 12 août 2002.

**Appendice E :**  
**Formulaires de consentement (français et arabe)**

## Formulaire de consentement (Français)

### *1- Renseignements aux participants*

#### *Titre de l'étude*

Gratification associée au « prendre soin » chez les aidantes familiales libanaises de proche âgé.

#### *Chercheure responsable*

La chercheure responsable du projet est: Rima SASSINE, étudiante au doctorat en Sciences Infirmières, à la Faculté des Sciences Infirmières de l'Université de Montréal. Elle travaille sous la supervision de Docteur Francine Ducharme, professeur titulaire à la même faculté. Mme Sassine est professeure à la Faculté des Sciences Infirmières de l'Université Saint-Joseph de Beyrouth-Liban.

Adresse: Faculté des Sciences Infirmières de l'Université Saint- Joseph.

Campus des sciences médicales et infirmières

Rue de Damas

B.P. 11-5076 Riad El Soleh

Beyrouth 1107 2180 Liban.

Téléphone: 01 – 614053. Télécopieur: 01-614052.

#### *Introduction*

La population d'aidantes a fait l'objet de nombreuses études nord-américaines et d'une seule étude libanaise. La majorité des études nord-américaines soulignent que les aidantes familiales présentent des problèmes de santé mentale suite à leur prise en charge de leur proche âgé. Cependant, la prise en charge ne constitue pas toujours une expérience négative. Des aspects positifs tels les récompenses, la gratification, les bénéfices et la satisfaction reconnus par les aidants, facilitent l'expérience de cette prise en charge. Ces aspects positifs sont peu étudiés d'après les écrits et de plus, les facteurs expliquant pourquoi certains aidants trouvent

des aspects positifs alors que d'autres n'en trouvent pas, sont encore mal connus dans le contexte libanais. Ainsi, le phénomène des aspects positifs ou de la gratification mérite une investigation plus approfondie. Ceci permettrait, d'une part, de combler les lacunes sur le plan des connaissances et, d'autre part, de développer des stratégies d'intervention auprès des aidantes familiales afin de promouvoir leur santé.

#### *But de l'étude*

Le but de la présente étude est de comprendre et d'expliquer le processus de la gratification associée au « prendre soin » chez les aidantes familiales libanaises de proche âgé, à domicile.

#### *Modalités de participation à l'étude*

La nature de votre participation à la présente étude se résume comme suit. Il s'agit d'une participation volontaire à une entrevue d'une durée de 90 minutes. Les entrevues seront réalisées à votre domicile et nous vous assurerons que toutes les informations que vous fournirez resteront confidentielles. **Afin de pouvoir retranscrire vos propos, les entretiens seront enregistrés et vos noms seront modifiés dans la transcription pour protéger la confidentialité.** Les seules personnes qui auront accès aux données sont la chercheure responsable de l'étude (Rima Sassine) et la directrice de thèse (Madame Francine Ducharme).

#### *Condition de participation des participantes*

Vous participerez à cette étude, si vous répondez aux critères d'inclusion suivants: être du genre féminin; être libanaise; âgée de 18 ans et plus et parler la langue arabe; être depuis au moins six mois l'aidante familiale principale, soit assurer d'une façon prépondérante de l'aide à une personne âgée de 65 ans et plus ayant une perte d'autonomie dans les activités de la vie quotidienne; procurer au moins une fois par semaine de l'aide concernant au moins une activité de la vie quotidienne ou une activité de la vie domestique; cohabiter avec la personne âgée en perte d'autonomie.

Toute aidante qui prend soin de plus d'une personne âgée en perte d'autonomie est exclue de l'étude.

#### *Avantages à participer*

Vous inviter à échanger et à discuter de votre expérience positive auprès de son proche âgé peut vous amener à une meilleure compréhension des rapports entretenus avec votre proche âgé, d'une part. D'autre part, ceci peut vous aider à prendre conscience de la gratification associée au prendre soin de votre proche âgé.

Outre ces avantages directs, il y a également le fait de contribuer à l'avancement des connaissances en sciences infirmières.

#### *Risques et inconvénients*

Il n'y a aucun inconvénient direct pouvant découler de votre participation au projet. Votre participation à une entrevue individuelle implique un investissement en temps et peut-être un peu de fatigue ou d'inconfort inhérents à la nature introspective de la démarche qui vous est demandée.

Il est entendu que votre participation au projet de recherche ne fait courir aucun risque. Vous êtes assurée de la confidentialité des entrevues individuelles. Les enregistrements ne serviront qu'aux fins de la présente recherche.

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

Votre participation à la présente étude est entièrement volontaire. Vous êtes libre de vous retirer sans préjudice en tout temps sans devoir justifier votre décision et sans que cela ne nuise à tout traitement futur. Au cas où vous décideriez de vous retirer de l'étude, vous devrez aviser verbalement la chercheuse principale. Aussi, vous serez avisée, tout au long de l'étude, de toute nouvelle information susceptible de vous faire reconsidérer votre décision de participer à l'étude

*La confidentialité des informations*

La confidentialité et le respect de votre vie privée seront respectés. Les données issues de la recherche seront conservées pendant cinq ans après la fin du projet dans le bureau privé de la chercheuse responsable sous clef et seront détruites à l'expiration de ce délai.

*Problème éthique*

Pour tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à la présente étude, vous pouvez, après en avoir discuté avec la responsable de ce projet, **expliquer vos préoccupations aux deux responsables des plaintes: Mme Jocelyne St-Arnaud au Canada et Mme Claire Zablit au Liban**, dont les adresses sont les suivantes.

- Mme Jocelyne St-Arnaud : Présidente du comité d'éthique de la recherche des sciences de la santé.

Pavillon Marguerite-d'Youville

Tél : (514) 343-7619.

Courriel : [REDACTED]

- Mme Claire Zablit : doyenne de la Faculté des Sciences Infirmières de l'Université Saint-Joseph, Beyrouth.

Campus des Sciences médicales et infirmières

Rue de Damas

B.P. 11-5076 Riad El Soleh

Beyrouth 1107 2180 Liban.

Téléphone: 01 – 614053. Fax: 01- 614 052.

Courriel: [REDACTED]

## 2) Formulaire de consentement libre et éclairé

### *Titre de l'étude*

Gratification associée au prendre soin chez les aidantes familiales libanaises de proche âgé.

### *Chercheure responsable du projet d'étude*

La chercheure responsable du projet de la présente étude est Rima SASSINE, infirmière enseignante à l'Université Saint – Joseph, Beyrouth et étudiante au doctorat en Sciences Infirmières à la Faculté des Sciences Infirmières de l'Université de Montréal, sous la supervision de Docteur Francine Ducharme, professeur titulaire à la même Faculté.

Je déclare avoir pris connaissance des documents ci-joints dont j'ai reçu copie, en avoir discuté avec Rima Sassine et compris le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude en question.

Après réflexion et un délai raisonnable, je consens oralement et librement à prendre part à cette étude. Je sais que je peux me retirer en tout temps sans préjudice.

Je soussignée, Rima Sassine, déclare avoir expliqué à la participante le but, la nature, les avantages les risques et les inconvénients de l'étude à ..... Ainsi, avoir répondu clairement aux questions que l'aidante a posées à cet égard et enfin de respecter la liberté de mettre un terme à la participation de l'aidante au projet de recherche décrit ci-dessus.

Signature

de

l'investigatrice.....Date.....

## استمارة موافقة للإشتراك بالدراسة

### 1- معلومات الى المشتركين :

عنوان الدراسة  
المكافأة المتعلقة بالعناية بالمستين في المنزل، عند الأشخاص المعينين.

المسؤولة عن الدراسة  
الباحثة المسؤولة عن الدراسة هي السيدة ريماساسين، طالبة دكتوراه في العلوم التمريضية في جامعة مونتريال. تعمل السيدة ساسين تحت إشراف الدكتورة "فرنسين دوشارم"، أستاذة في كلية العلوم التمريضية في جامعة مونتريال. السيدة ساسين هي أيضاً أستاذة في كلية العلوم التمريضية في جامعة القديس يوسف - بيروت - لبنان.

العنوان :  
كلية العلوم التمريضية - جامعة القديس يوسف  
حرم كليات العلوم الطبية والتمريضية  
طريق الشام  
ص.ب. : 11-5076 رياض الصلح  
بيروت : 1107 2180 لبنان  
تلفون : 961/1/614052/3  
فاكس : 961/1/614048

### مقدمة

إن دراسات كثيرة أقيمت في أميركا حول أوضاع المعينين الذين يهتمون بقربيهم المسن. وفي المقابل دراسة واحدة أقيمت في لبنان حول هذا الموضوع. أكثرية هذه الدراسات ركزت على المشاكل الصحية والنفسية التي يعاني منها المعينين خلال إهتمامهم بقربيهم المسن. ولكن الإعتناء بالمستين ليست تجربة سلبية في معظم الأحيان. هنالك نواحي إيجابية مثل المكافأة، الرضى التي يختبرها المعين الذي يهتم بقربيه المسن. قليلة هي الدراسات التي تطرقت إلى النواحي الإيجابية وإلى العوامل المؤثرة بها. فلا زلنا نجهل لماذا بعض المعينين يشعر بالرضى والمكافأة خلال إهتمامه بالمسن، والبعض الآخر لا يشعر ولا يختبر ذلك. لذلك وُجب إقامة هذه الدراسة التي تهدف إلى فهم وشرح النواحي الإيجابية أو "المكافأة" المتعلقة بالعناية بالأشخاص المسنين وذلك عند المعينين. كل ذلك بغية سد الثغرات الناقصة حول النواحي الإيجابية من جهة، ومن جهة ثانية هذه الدراسة تشجع الممرضات للعمل على تطوير دورهم إلى جانب المعينين وذلك من أجل تحسين صحتهم.

### هدف الدراسة

هدف الدراسة هو فهم وشرح أسلوب المكافأة المتعلقة بالعناية بالمستين في المنزل، عند الأشخاص المعينين.

### كيفية الإشتراك في الدراسة

إنّ طبيعة إشتراككم في هذه الدراسة تتلخص على الشكل التالي. إنّ إشتراككم هو إختياري ضمن مقابلة تدوم 90 دقيقة. إنّ هذه المقابلات تجري في منزلكم وحيث يتمّ التأكيد على سرية المعلومات التي زودتونا بها. من أجل كتابة المعلومات الناتجة عن هذه المقابلات، يتوجب علينا تسجيل المقابلات. إنّ أسماؤكم تتغيّر في هذه المقابلات وذلك من أجل ضمان السرية. إنّ الأشخاص الوحيديين الذين يحقّ لهم الإطلاع على هذه المعلومات هم : المسؤولة عن الدراسة (ريما ساسين) والدكتورة المشرفة على الأطروحة (السيدة دو شارم).

### شروط إشتراك المعينين في هذه الدراسة

يمكنكم الإشتراك في هذه الدراسة، إذا توقرت لديكم الشروط التالية : 1- أن تكونوا أنثى، 2- عمركم يتراوح بين 18 سنة أو أكثر، 3- أن تتكلموا اللغة العربية، 4- أن تكونوا المعينة الأساسية في العائلة، أي التي تؤمّن للمسنّ البالغ 65 سنة من العمر المساعدة في متطلبات الحياة اليومية، 5- أن تكونوا ابنة أو زوجة المسنّ، 6- وأخيراً أن تعيشوا مع المسنّ في نفس البيت.

إنّ كلّ معين يهتمّ بأكثر من مسنّ، يمكن تنافيه في هذه الدراسة.

### منافع الإشتراك في هذه الدراسة

دعوة المعينة إلى تبادل ومناقشة تجربتها الإيجابية من خلال إعتانها بقريبها المسنّ. ذلك يدعو المعينة إلى فهم طبيعة العلاقة التي تجمعها بالمسنّ من جهة ومن جهة ثانية، ذلك يدعوها إلى الوعي للنواحي الإيجابية التي تختبرها مع قريبها المسنّ. ولا ننفي مدى أهمية هذه الدراسة على مستوى التعمق في معرفة هذه النواحي ممّا يؤدي إلى تقدّم المعرفة في العلوم التمريضية.

### الأخطار والمساوىء

لا يوجد إي من الأخطار المباشرة من خلال مشاركتكم في هذه الدراسة. من الممكن أن تشعرون ببعض التعب أو عدم الإرتياح من جرّاء المقابلة التي ستجربها المسؤولة عن هذه الدراسة معكم ولكن هذا يزول سريعاً. ولكن يمكنكم التأكد من سرية هذه المعلومات التي تبوحون بها خلال المقابلة.

### المشاركة الإختيارية أو الإبعاد عن الدراسة

إنّ إشتراككم في الدراسة هو إختياري، إذ يمكنكم التوقف عن المشاركة دون أي مبرر كان. فعندما تقرّرون التوقف، عليكم إبلاغ بطريقة شفوية المسؤولة عن الدراسة عن قراركم بالتوقف. تلبغون طوال مدة الدراسة عن المعلومات الجديدة التي يمكن أن تطرأ على سير الدراسة

سرّية المعلومات

هذه الدراسة تحترم حقوق وحرية الأشخاص. ففي البداية، ستحصلون على شرح حول هدف الدراسة، سير الدراسة والمتطلبات المتعلقة بها (الوقت المخصص للمقابلات، التسجيل والموافقة على الإشتراك بالدراسة ...) وذلك عبر إتصال هاتفي. ومن ثم، عليكم الموافقة شفهيًا على مكونات الإشتراك بالدراسة من خلال إستمارة القبول التي سننتلي عليكم في بدء المقابلة، وحيث يتم التأكيد على السرية وعلى إحترام الحياة الشخصية. إن المعلومات التي تنتج عن هذه الدراسة سنُتلف بعد 5 سنوات من إنتهاء مدّة الدراسة.

المشاكل الأخلاقية

في حال حصول أيّ مشكل أخلاقي بين المشتركين والمسؤولة عن الدراسة ناتج عن ظروف إشتراكهم بالدراسة، على الأشخاص المعيّنين الإتصال بالأشخاص المسؤولين عن الشكاوى، وذلك بعد إيلاغ المسؤولة عن الدراسة. الأشخاص المسؤولين هم :

- لبنان : السيدة كلير زبليط

العنوان : كلية العلوم التمريضية – جامعة القديس يوسف

حرم كليات العلوم الطبية والتمريضية

طريق الشام

ص.ب. : 11-5076 رياض الصلح

بيروت : 1107 2180 لبنان

تلفون : 1/614052/3.

فاكس : 1/614048.

E-mail :

- مونتريال :

السيدة جوسلين سان-أرنو

رئيسة اللجنة الأخلاقية للدراسات التابعة لعلوم الصحة في جامعة مونتريال

بناء مارغريت ديوفيل

تلفون : 011-514-343-619

E-mail :

2- إستمارة الموافقة الإختيارية :

عنوان الدراسة  
المكافأة المتعلقة بالعناية بالمستين في المنزل عند الأشخاص المعينين.

المسؤولة عن الدراسة  
الباحثة المسؤولة عن الدراسة هي السيدة ريما ساسين، طالبة دكتوراه في العلوم التمريضية في جامعة مونتريال. تعمل السيدة ساسين تحت إشراف الدكتورة "فرنسين دوشارم"، أستاذة في كلية العلوم التمريضية في جامعة مونتريال. السيدة ساسين هي أيضاً أستاذة في كلية العلوم التمريضية في جامعة القديس يوسف - بيروت - لبنان.

العنوان : كلية العلوم التمريضية - جامعة القديس يوسف

حرم كليات العلوم الطبية والتمريضية  
طريق الشام

ص.ب. : 11-5076 رياض الصلح

بيروت : 1107 2180 لبنان

تلفون : 961/1/614052/3

فاكس : 961/1/614048

أفيد بأخذ العلم حول كل الملفات التابعة لهذه الدراسة التي تناقشت فيها مع المسؤولة السيدة ساسين. أفيد أيضاً أنني فهمت هدف الدراسة، طبيعة إشتراكها بها ومنافع ومساوىء الإشتراك. بعد التفكير في الموضوع، أوافق شفهاياً وبشكل إختياري على إشتراكها في هذه الدراسة. وأنا أيضاً على علم بأنه يمكنني الإنسحاب في كل لحظة دون أي ضرر.

أنا الموقعة أنا، ريما ساسين، أقرّ بأنني قد شرحت للشخص المعين ..... هدف الدراسة وطبيعة إشتراكها فيها. كما وأطلعتني على عدم وجود أي مساوىء وأضرار ناتجة عن إشتراكها بهذه الدراسة. وأفيد أنني أجببت على كل أسئلته وأكدت له سرية المعلومات وإحترام حرّيته بالتوقف عن الدراسة في أي وقت كان. الإمضاء ..... في .....

**Appendice F :**

**Transcription d'un extrait d'entrevue réalisée durant la  
première vague de questions (traduite de l'arabe au français)**

## ANALYSE DE L'ENTREVUE DE Mme THÉRÈSE

L'entrevue est réalisée durant le mois d'août 2002 auprès de Mme Thérèse. Cette dernière est une aidante familiale, âgée de 64 ans, femme au foyer et qui s'occupe depuis 8 ans de son mari à domicile. Agé de 68 ans, le mari souffre d'une hypertension, d'une ischémie cérébrale et de douleurs au niveau des deux jambes. Il a besoin d'aide dans les activités suivantes: manger, marcher et prendre son bain.

Quant à l'aide financière, elle est assurée par leur fille célibataire âgée de 30 ans vivant avec eux à domicile et par ses autres frères mariés.

Le jour de l'entrevue, Mme Thérèse portait son pyjama, vu qu'elle était en période de rétablissement. Elle avait subi depuis quelques semaines une cholécystectomie par voie endoscopique. Elle se sentait mieux et avait repris sa prise en charge de son mari. Durant l'opération, c'est sa fille célibataire qui a pris la responsabilité de prendre soin de son père.

Mme Thérèse est une femme croyante, elle prie beaucoup et sa maison est décorée par des photos de saints et des chapelets. Sur la table se trouvaient des livres de prière et l'évangile. Mme Thérèse semble une femme heureuse ; elle sourit tout le temps. Selon ses dires, elle n'est pas gênée de la prise en charge de son mari et, de plus, elle aime bien aider les autres quand elle trouve qu'ils en ont besoin.

L'entrevue auprès de Mme Thérèse a duré 90 minutes. Mme Thérèse n'était pas intimidée du tout durant l'entrevue et a parlé librement. La visite imprévue de ses cousins a arrêté l'entrevue mais, il n'y avait rien à ajouter, selon elle.

Le guide d'entrevue comprend deux questions principales adressées à l'aidante familiale qui sont (questions posées durant la première vague, cf Appendice B):

- Parlez-moi de votre expérience de soin de votre proche âgé ?
- Qu'est-ce qui vous incite à prendre soin de votre proche âgé ?

De plus, d'autres questions de relance étaient prévues portant sur : a) influence du prendre soin sur la relation dyadique, sur les relations sociales, sur l'aidante familiale elle-même ; b) rôle de la prière dans le prendre soin ; c) présence et soutien familial et d) appréciation du prendre soin par le proche âgé.

L'entrevue a été réalisée en langue arabe. Elle a été traduite en français par moi-même, puis retraduite en arabe par une collègue de la Faculté des sciences infirmières. Quelques changements mineurs ont été faits.

L'analyse utilisée pour cette entrevue est celle de Paillé (1994) et de Strauss et Corbin (1998).

L'analyse est divisée en trois parties :

- La 1<sup>ère</sup> partie correspond à la codification ouverte
- La 2<sup>ème</sup> partie est celle de la codification axiale
- La 3<sup>ème</sup> partie correspond à la théorisation ou à la codification sélective.

**1<sup>ère</sup> partie : Codification ou codage ouvert**

1- Le **codage ouvert** est fait ligne par ligne. Pour certains extraits jugés importants par l'investigatrice, des mémos ont été rédigés.

**NB** : Dans l'entrevue qui suit, le « **I** » correspond à l'intervieweuse et « **Thérèse** » :  
est le prénom fictif de l'aidante familiale.

1 **I:** Mme, pouvez-vous me parler de votre expérience dans la  
 2 prise en charge de votre mari ?  
 3 **Thérèse:** C'est une expérience que j'accepte, c'est mon mari et  
 4 je suis obligée de prendre soin de lui...je suis obligée...je  
 5 dois le supporter. Honnêtement, les hommes quand ils sont à la  
 6 maison, ils sont insupportables, ...je dois le supporter, je n'ai  
 7 pas le choix. C'est-à-dire ce sont mes enfants qui lui donnent  
 8 de l'argent et moi je lui procure de l'aide proprement dite. En  
 9 fait, mon mari n'est pas complètement dépendant. Tout m'est  
 10 demandé. S'il a besoin de manger, je dois lui préparer, s'il veut  
 11 prendre son bain, je dois aussi m'en occuper. Il se déplace tout  
 12 seul mais il a besoin de l'aide dans certaines activités  
 13  
 14 **I :** Comment réagit-il votre mari suite à ce que vous faites  
 15 auprès de lui ?  
 16 **Thérèse :** Je sens vraiment qu'il m'apprécie beaucoup. Par  
 17 exemple, ça fait un mois que j'ai subi une cholécystectomie,  
 18 alors je ne peux pas vous dire combien il s'est inquiété. Il est  
 19 devenu malade à cause de mon hospitalisation. Si je dis que  
 20 j'ai mal à la tête, alors il devient fou car je suis tout le temps à  
 21 son service et je ne m'attarde jamais à satisfaire ses besoins.  
 22 C'est pourquoi, je sens qu'il apprécie beaucoup mon aide.  
 23 Il me dit : je te fatigue beaucoup avec moi.. C'est la volonté de  
 24 Dieu, je ne peux plus travailler et quand j'ai mal, je te fatigue  
 25 aussi. Excuse-moi... et que Dieu te récompense pour tout.  
 26  
 27 **I :** Qu'est-ce qui vous incite à continuer à prendre soin de lui ?  
 28 **Thérèse:** Mon amour pour lui, je l'aime, je me suis mariée  
 29 avec lui car je l'aimais. Cela fait 40 ans que nous sommes  
 30 mariés.  
 31 Il y a aussi l'effet de mon éducation et les valeurs que mes  
 32 parents m'ont transmises. Nous sommes comme ça à la  
 33 maison, nous avons beaucoup de tendresse l'un pour l'autre.  
 34 **I :** Si je vous demande de me décrire le fait de « prendre en  
 35 charge » votre mari, comment le qualifiez-vous ?  
 36 **Thérèse:** (elle a commencé tout de suite à parler) Ce n'est pas  
 37 fatiguant, je fais cela de tout mon cœur.  
 38 c'est une gratification de Dieu, c'est quelque chose qui vient de  
 39 Dieu. C'est Dieu qui gratifie. Dieu est la gratification.  
 40 Je ne sais pas quand Dieu gratifie et personne ne peut le savoir.  
 41 Il y a un proverbe libanais qui dit : « Fais le bien et jette-le à la  
 42 mer ».  
 43 **I :** A votre avis comment Dieu gratifie-t-il les personnes ?  
 44 **Thérèse :** Surtout dans la santé ou bien il protège mon mari et  
 45 mes enfants. Surtout que mon mari peut marcher et se déplacer  
 46 devant moi. Or, depuis cinq mois, mon mari a eu un accident  
 47 de voiture, il a eu des fractures partout et on a mis des clous  
 48 dans sa cheville. Je prie beaucoup pour que Dieu lui donne la  
 49 force et la santé. Mon mari est très bien, il est très généreux et  
 50 affectueux et je l'aime beaucoup. Celui qui l'a vu après  
 51 l'accident, il a dit qu'il est mort, mais grâce à Dieu, il va

- Acceptation de l'expérience  
 - Obligation et devoir de prendre  
 soin du mari  
 - Pas de choix.

-aide financière

-prise en charge partielle du mari

- Appréciation du mari.

-compassion du mari

-récompense de Dieu

-amour du mari

-influence de l'éducation

-prise en charge non fatigante

-prise en charge gratifiante

-Dieu est gratification

-gratification par la santé de son  
 mari

52 mieux aujourd'hui.

53 **I** : Qu'est-ce qu'elle vous a donnée cette expérience de prendre  
54 soin » de votre mari ? Avez-vous senti un changement dans  
55 votre relation, vie, dans votre personne ?

56 **Thérèse** : Oui, oui grâce à Dieu, toutes ces choses ont beaucoup  
57 renforcé la relation entre nous ! C'est vrai, je sens que je l'aime  
58 beaucoup maintenant mais je ne lui montre rien de mes  
59 sentiments. Des fois, il me dit que j'aime les enfants plus que  
60 lui, en fait non, lui il est plus important que tous mes enfants  
61 mais je lui cache mon affection. C'est ma nature, si j'aime  
62 quelqu'un je ne lui montre pas mais je me comporte avec lui  
63 différemment. C'est ma nature.

64 Je suis une femme très satisfaite et heureuse (elle a  
65 répété ceci deux fois), je ne me sens pas du tout gênée. C'est ma  
66 nature qui aime aider. Si je rentre chez quelqu'un, chez un  
67 étranger et que je trouve qu'il a besoin de l'aide, je n'hésite pas  
68 à l'aider, j'aime aider. Si je rentre chez ma cousine et que je la  
69 vois fatiguée, je l'aide aussi. Que dire alors si mon mari et mes  
70 enfants me demandent de les aider ! Comme je me  
71 comporte avec mes enfants et je les aime, eux aussi à leur tour,  
72 ils vont se comporter de la même façon avec leurs parents.

73 J'ai une belle-fille qui a nouvellement accouché, alors j'y vais  
74 tous les jours pour l'aider. Les gens me considèrent comme une  
75 mère à elle. Des fois, je quitte mon mari et mes enfants pour  
76 aider ma belle-fille et mon fils, si jamais ils ont besoin de moi.  
77 Je suis comme ça. Tout le monde est satisfait de moi, ils disent  
78 que je suis très tendre et aimable, c'est ma nature et je ne peux  
79 pas se comporter autrement.

80 **I** : Qu'est-ce qui pourrait vous faire arrêter de vous occuper de  
81 votre mari et de toutes les personnes .... ?

82 **Thérèse** : Je ne peux pas m'arrêter tant que je peux le faire. J'ai  
83 une grande affection dans mon cœur. Même, si les personnes  
84 s'énervent de moi, je continue à leur parler, je ne peux pas faire  
85 comme eux.

86 **I** : Donc, vous n'attendez pas le merci et la gratification des  
87 autres suite à votre aide,

88 **Thérèse** : Non, je n'attends rien des autres, je fais ceci de tout  
89 mon cœur. Des fois, mon mari commence à rigoler et me dit  
90 d'arrêter et de me reposer. Je lui réponds que je suis comme ça,  
91 je m'arrêterai que quand je mourrai. Avant mon opération, je  
92 souffrais et je ne disais à personne, c'est ma fille qui a remarqué  
93 que je n'allais pas bien et elle m'a emmenée chez le médecin qui  
94 après examen a découvert que j'avais besoin d'être opérée. On a  
95 découvert aussi que j'ai des arthrites cervicales et lombaires et  
96 toutes les personnes qui m'entourent se demandaient comment  
97 j'ai pu supporter tout cela. En fait, c'est Dieu qui me donne la  
98 force et le courage.

99 **I** : Qu'est-ce qu'elle vous donne la prière ?

100 **Thérèse** : Je sens que la prière me donne la force surtout quand  
101 je suis énervée, je prie, et je sens que Dieu me donne tout et il  
102 est à côté de moi.

-Engagement dans le « prendre  
soin » des parents .

-renforcement de la relation  
conjugale

-nature introspective

-satisfaction de ce qu'elle fait

- aime aider les autres

-donne l'exemple à ses enfants

-appréciation de l'entourage

-grande affection et besoin  
d'aider

-pas d'attente de gratification des  
autres

-transcendance de la douleur

-Dieu source de force et de  
courage

## 2- Mémos :

L'analyse des extraits suivants permet de dégager les idées suivantes :

*I: Mme, pouvez-vous me parler de votre expérience dans la prise en charge de votre mari?*

*Thérèse: C'est un expérience que j'accepte, c'est mon mari et je suis obligée de prendre soin de lui....je suis obligée....je dois le supporter. Honnêtement, les hommes quand ils sont à la maison, ils sont insupportables....je dois le supporter, je n'ai pas le choix.*

**Mémo 1:** La première idée qui ressort est **l'acceptation de l'expérience** de prendre soin. L'acceptation fait référence à la soumission face à quelque chose d'inévitable qui est la présence et le prendre soin du mari à domicile. En effet, Mme Thérèse l'exprime clairement en disant que : « je suis obligée de prendre soin de lui.....je dois le supporter je n'ai pas le choix ». Ces deux expressions montrent que Mme Thérèse est obligée de prendre soin de son mari et elle n'a le choix que de le faire. Ceci pourrait être relié à son **devoir conjugal** envers son mari qui l'oblige à prendre soin de lui . Or, ceci apparaît d'après les propos suivants où elle mentionne que « malgré mes douleurs articulaires, je continuais à m'occuper de lui,....., je me disais qu'il est mon mari et je suis obligée de prendre soin de lui. Cependant, la prise en charge ne gêne pas Mme Thérèse car elle répète à plusieurs reprises, qu'elle aime bien prendre soin de son mari et des

autres. Ceci est dû fort probablement à l'effet de son éducation, à ses croyances et à sa nature qui aime aider les autres et se dévouer pour eux.

Après avoir recours aux écrits pour expliquer l'acceptation, on pourrait penser à deux possibilités (analyse comparative): la première est reliée au devoir conjugal de Mme Th. envers son mari qui explique une acceptation sans choix. La seconde possibilité fait référence aux différentes étapes du deuil par lesquelles chaque personne passe suite aux événements stressants de la vie pour arriver enfin à accepter l'événement en question.

Personnellement, je pense que c'est la première possibilité qui correspond plus aux propos de Mme Thérèse collectés tout au long de cette entrevue. **Le devoir conjugal qu'elle manifeste envers son mari pourrait à mon avis être une explication de son obligation de prendre soin de lui.**

- **Mémo 2 (L. 27-30)** : Cet extrait démontre que la raison principale du prendre soin du mari est pour Mme Th. **son amour pour lui**, un amour qui a joué un rôle dans la continuité de la relation conjugale ainsi que dans le renforcement de cette relation. En effet, Mme Th. avoue que son amour pour son mari s'est développé à travers l'expérience de « prendre soin »(L. 57-59).

- **Mémo 3 (L 16-25)** : **La compassion, l'inquiétude que le mari expriment face à la maladie de sa femme dans ces extraits, témoignent de son amour pour elle et surtout de son appréciation pour de l'aide qu'elle lui procure.** En effet, Mme Th. n'arrête pas de dire que son mari l'apprécie et l'aime beaucoup ; et son

appréciation ne se traduit pas par des phrases mais plutôt par son comportement bienveillant envers elle et par sa prière pour que Dieu puisse la gratifier et la récompenser. Face à tout cela, il semble que Mme Th. est satisfaite et heureuse. L'appréciation du mari semble inciter Mme Thérèse à continuer de prendre soin de lui.

- **Mémo 4 (L. 65-79):** Nous remarquons, d'après cet extrait que Mme Th. aime bien **se dévouer pour les autres** et c'est elle qui s'en va vers les autres sans attendre leur appel. Mme Th. n'a pas hésité à aider sa belle-fille quand elle a accouché et même elle est prête à assurer l'aide à toute autre personne qui en a besoin. Ceci constitue pour elle une **source de joie et de satisfaction reliée à sa nature qui aime aider et se dévouer pour les autres.**

Il semble aussi que Mme Th. **veille à transmettre ses valeurs** et son dévouement à ses enfants (L. 71-72). Ainsi, à leur tour, les enfants feront de même et prendront soin, dans l'avenir, de leurs parents. D'ailleurs, quand Mme Th. a été opérée, c'est sa fille qui s'est occupée de son père à domicile. Donc, les enfants suivent l'exemple de leurs parents. Ceci fait référence à la culture libanaise où les relations familiales sont basées sur le respect, l'amour et l'entraide entre les différents membres. Ainsi, les enfants sont obligés de « prendre soin » de leurs parents et de les maintenir à domicile.

De plus, le **dévouement de Mme Th. s'étend aussi vers son entourage (L77-79).** Or, d'après les propos de Mme Th., on remarque que cette dernière est fière d'aider les autres. D'ailleurs, elle dit que « tout le monde m'aime et m'apprécie et personne

n'est gêné de moi ». Ceci nous montre que **la famille et l'entourage apprécient l'aide** de Mme Th. Par conséquent, ceci crée chez Mme Th. une satisfaction.

- **Mémo 5 (L 7-9)** : Dans cet extrait Mme Th. nous confirme que sans la présence et le **soutien de sa famille**, elle n'y peut rien. En effet, elle dit quand elle nous parle de l'aide financière que ses enfants lui assurent Tout ceci constitue une ressource importante aidant Mme Th. à continuer de prendre soin de son mari.

- **Mémo 6 ( L39-40 ; 56 ; 92-98 ; 100-104)** : Dans tous ces extraits, il apparaît que Mme Th. est très **croyante, elle prie et elle sent que c'est Dieu qui lui donne la force, le courage et même la gratification**. De plus, elle transcende ses douleurs et elle continue à prendre soin de son mari et de sa famille (sa belle-fille et les voisins). En effet, en consultant les écrits, nous remarquons que la transcendance est un élément de la spiritualité, dont témoigne Mme Th.

Par ailleurs, la présence des photos de saints, des chapelets et de l'évangile témoignent de la place que Dieu occupe dans sa vie. Tout ceci démontre la soumission de Mme Th. à la volonté de Dieu d'une part, et de sa grande spiritualité, d'autre part.

- **Mémo 7 (L36-39)** : Dans cet extrait, il apparaît que Mme Th. **n'est pas gênée de l'aide** procurée à son mari, ce n'est pas un fardeau pour elle, elle fait cela de tout son cœur. De plus, elle est **heureuse** et ceci a été constaté lors de l'entrevue. Elle dit qu'elle est **satisfaite de son aide** et de ce qu'elle fait auprès de son mari et de sa

famille ; elle ajoute que tout le monde l'aime et apprécie son aide. Tout ceci, à mon avis, constitue une des raisons incitant Mme Th. à continuer à « prendre soin » de son mari et ce, malgré ses douleurs.

- **Mémo 8 (L 36-43.)** : L'intervieweuse dans cet extrait, a demandé à Mme Th. de décrire le prendre soin .

Suite à cette question, Mme Th. n'a pas hésité de dire que la gratification vient de Dieu et que Dieu est la gratification. De plus, Dieu gratifie les personnes en leur donnant la santé. Dans cette entrevue, Mme Th. prie pour que Dieu donne la santé à sa famille et spécialement à son mari car elle a peur de son invalidité et elle prie pour qu'il puisse toujours se déplacer et ne pas être grabataire

On pourrait dire que pour Mme Th. **la gratification via la santé est une récompense de Dieu suite à son prendre soin. La gratification pourrait être considérée comme une conséquence positive du prendre soin et de sa foi en Dieu.** Donc, cette gratification pourrait survenir d'une façon immédiate ou tardive.

### **3- Catégorisation**

Après avoir rédigé les mémos et essayé de faire les liens entre les différents codes. Ces derniers ont été regroupés dans des catégories conceptuelles. Ensuite, un regroupement des catégories a été fait pour la construction des catégories principales ou centrales. Ces catégories centrales sont devenues les concepts centraux de la

théorie. Ainsi, elles ont été définies et leurs propriétés et dimensions ont été identifiées. Les différentes parties de la catégorisation sont :

- Regroupement des codes en des catégories de différents niveaux
- Se poser des questions sur le phénomène central
- Identifier les catégories : les définir et identifier leurs attributs et leurs dimensions.

### Regroupement des codes en catégories

#### *Obligation de prendre soin*

**I:** Mme, pouvez-vous me parler de votre expérience dans la prise en charge de votre mari?

**Thérèse:** C'est un expérience que j'accepte, c'est mon mari et je suis obligée de prendre soin de lui...je suis obligée....je dois le supporter. Honnêtement, les hommes quand ils sont à la maison, ils sont insupportables....je dois le supporter, je n'ai pas le choix.

#### *Amour et continuité de la relation maritale*

**Thérèse:** Mon amour pour lui, je l'aime, je me suis mariée avec lui car je l'aimais. Cela fait 40 ans que nous sommes mariés.

### *Participation de la famille dans le prendre soin*

**Thérèse:** Ce sont mes enfants qui lui donnent de l'argent et moi je lui procure de l'aide proprement dite. En fait, mon mari n'est pas complètement dépendant. De plus, l'homme ne sait rien faire par lui-même. Tout m'est demandé. S'il a besoin de manger, je dois lui préparer, s'il veut prendre son bain, je dois aussi m'en occuper.

### *Appréciation du mari*

**I :** Sentez-vous que votre mari apprécie ce que vous faites pour lui ?

**Thérèse :** Je sens vraiment qu'il m'apprécie beaucoup. Par exemple, ça fait un mois que j'ai subi une cholécystectomie, alors je ne peux pas vous dire combien il s'est inquiété. Moi, j'étais à l'hôpital et lui il était malade. Si je dis que j'ai mal à la tête, alors il devient fou car je suis tout le temps à son service et je ne m'attarde jamais à satisfaire ses besoins. C'est pourquoi, je sens qu'il apprécie beaucoup mon aide. Il me dit : je te fatigue beaucoup avec moi.. C'est la volonté de Dieu, je ne peux plus travailler et quand j'ai mal, je te fatigue aussi. Excuse-moi... et que Dieu te gratifie et te récompense pour tout.

### *Influence de l'éducation*

**Thérèse** Il y a aussi l'effet de mon éducation et les valeurs que mes parents m'ont transmises. Nous sommes comme ça à la maison, nous avons beaucoup de tendresse l'un pour l'autre.

***Le prendre soin : une gratification de Dieu***

**I** : Si je vous demande de me décrire le fait de prendre en charge votre mari, comment le qualifiez-vous ? **Thérèse**: (elle a commencé tout de suite à parler) ce n'est pas du tout fatigant, je fais cela de tout mon cœur. Absolument, c'est une gratification de Dieu, c'est quelque chose qui vient de Dieu. C'est Dieu qui gratifie. Dieu est la gratification.

Je ne sais pas quand Dieu gratifie et personne ne peut le savoir. Il y a un proverbe libanais qui dit : « Fais le bien et jette-le à la mer ».

**I** : A votre avis comment Dieu gratifie les personnes ?

**Thérèse** : Surtout dans la santé ou bien il protège mon mari et mes enfants. Surtout que mon mari puisse marcher et se déplacer devant moi. Or, depuis cinq mois, mon mari a eu un accident de voiture, il a eu des fractures partout et on a mis des clous dans sa cheville. Je prie beaucoup pour que Dieu lui donne la force et la santé. Mon mari est très bien, il est très généreux et affectueux et je l'aime beaucoup. Celui qui l'a vu après l'accident, il a dit qu'il est mort, mais grâce à Dieu, il va mieux aujourd'hui.

***Compassion du mari***

**Thérèse** : Oui, bien sûr. Quand j'ai été opérée, il me disait de se reposer et c'est lui qui faisait le café et accueillait les gens. En plus, il a été beaucoup énervé, car il me voyait à l'hôpital et que j'avais mal. Je suis restée 12 jours à l'hôpital et pendant tout ce temps, il a eu mal à son bras et il ne pouvait plus le mobiliser. Alors, quand je suis sortie de l'hôpital, il a guéri et il n'a pas plus rien, malgré que mon médecin lui a

prescrit des médicaments, mais il n'a rien pris. Les enfants lui ont dit qu'il a fait ceci exprès ; il répondait non, j'avais vraiment mal. En réalité, il s'est beaucoup énervé et il a eu peur pour moi quand il m'a vu à l'hôpital. Il m'aime beaucoup et il m'apprécie trop.

### ***Renforcement de la relation conjugale***

**Thérèse** : Oui, oui grâce à Dieu, toutes ces choses ont beaucoup renforcé la relation entre nous ! C'est vrai, je sens que je l'aime beaucoup maintenant mais je ne lui montre rien de mes sentiments. Des fois, il me dit que j'aime les enfants plus que lui, en fait non, lui il est plus important que tous mes enfants mais je lui cache mon affection. C'est ma nature, si j'aime quelqu'un je ne lui montre pas mais je me comporte avec lui différemment. C'est ma nature.

### ***Joie, satisfaction et nature aidante et dévouée***

**I** : Qu'est-ce qu'elle vous a donnée cette expérience de prendre soin de votre mari? Avez-vous senti un changement dans votre relation, dans votre vie, dans votre personne ?

**Thérèse** : Je suis une femme très satisfaite et heureuse (elle a répété ceci deux fois), je ne me sens pas du tout gênée. C'est ma nature qui aime aider. Si je rentre chez quelqu'un, chez un étranger et que je trouve qu'il a besoin de l'aide, je n'hésite pas à l'aider, j'aime aider. Si je rentre chez ma cousine et que je la vois fatiguée, je l'aide aussi. Que dire alors si mon mari et mes enfants me demandent de les aider !

### *Respect des valeurs culturelles*

**Thérèse** : Surtout que comme vous élevez vos enfants en respectant certaines valeurs. Comme je me comporte avec mes enfants et je les aime, eux aussi à leur tour, ils vont se comporter de la même façon avec leurs parents. J'ai une belle-fille qui a nouvellement accouché, alors j'y vais tous les jours pour l'aider. Les gens me considèrent comme une mère à ma belle-fille. Des fois, je quitte mon mari et mes enfants pour aider ma belle-fille et mon fils si jamais ils ont besoin de moi. Je suis comme ça. Tout le monde est satisfait de moi, ils disent que je suis très tendre et aimable, c'est ma nature et je ne peux pas se comporter autrement.

**I** : Qu'est-ce qui pourrait te faire arrêter de s'occuper de votre mari et de toutes les personnes.... ?

**Thérèse** : Je ne peux pas m'arrêter tant que je peux le faire. J'ai une grande affection dans mon cœur. Même, si les personnes s'énervent de moi, je continue à leur parler, je ne peux pas faire comme eux.

### *Transcendance et foi en Dieu*

**I** : Donc, vous n'attendez pas le merci et la gratification des autres suite à votre aide,

**Thérèse** : Non, je n'attends rien des autres, je fais ceci de tout mon cœur. Des fois, mon mari commence à rigoler et me dit d'arrêter et de me reposer. Je lui réponds que je suis comme ça, je ne m'arrêterai que quand je mourrai. Avant mon opération, je souffrais et je ne disais à personne, c'est ma fille qui a remarqué que je ne vais pas bien et elle m'a emmené chez le médecin qui après examen a découvert que j'ai besoin d'être opérée. On a découvert aussi que j'ai des arthrites cervicales et

lombaires et toutes les personnes qui m'entourent se demandaient comment j'ai pu supporter tout cela. En fait, c'est Dieu qui me donne la force et le courage.

I : Qu'est-ce qu'elle vous donne la prière ?

**Thérèse** : Je sens que la prière me donne la force surtout quand je suis énervée, je prie, et je sens que Dieu me donne tout et il est à côté de moi.

#### 4- Questions à poser ??

- Quelles sont les catégories principales ? Quel est le phénomène qui émerge de ces catégories ?
- Comment ces catégories sont-elles définies ?
- L'amour et l'appréciation du mari et de la famille sont-ils les principales raisons qui font que Mme Thérèse est satisfaite et continue à prendre soin de son mari ?
- La spiritualité et les croyances de l'aidante sont-elles à la base de la prise en charge ?
- Quelle catégorie représente le plus le processus de la gratification ? S'agit-il d'un processus ?
- La gratification est-elle un processus ou une conséquence positive du prendre soin ?

## 5- Définition des catégories

Pour définir les catégories, je me suis basée sur :

- la méthode d'analyse comparative pour faire ressortir les similitudes et les contrastes entre les données dans le but de cerner leurs attributs ou propriétés et les variations de leurs dimensions;
- la définition des catégories en termes d'attributs et de dimensions s'est faite à partir des deux approches empirique et théorique (en se basant sur des écrits);

### *Catégorie. 1 : Obligation de prendre soin*

L'obligation est un lien de droit par lequel une personne peut-être tenue de faire ou de ne pas faire quelque chose. Dans cette entrevue, l'obligation est une des raisons principales qui incite Mme Thérèse à continuer à prendre soin de son mari. Les attributs de cette obligation sont : a) « expérience que j'accepte », b) « c'est mon mari et je suis obligée de prendre soin de lui » c) « je dois le supporter », d) « je n'ai pas le choix ». Cette obligation pourrait à mon avis, être reliée au devoir conjugal que Mme Th. exprime envers son mari.

### *Cat. 2 : Amour et continuité de la relation*

L'amour que Mme Thérèse donne à son mari est une autre raison l'incitant à prendre soin de lui et à s'engager dans son rôle d'aidante. Mme Th. dit qu'elle s'est mariée car elle aime son mari et que cela fait 40 ans qu'ils se sont mariés .

*Cat. 3 : Soutien familial*

La présence et le soutien de la famille dans le prendre soin sont deux éléments évoqués par Mme Th. Cette dernière explique qu'elle est la principale aidante, elle assure à son mari l'aide dans certaines activités, vu sa dépendance partielle. Ainsi, les enfants assurent surtout à leur père l'aide financière car ce dernier ne travaille pas. On pourrait déduire que le soutien familial constitue une ressource importante pour Mme Th.

*Cat. 4 : Appréciation du mari*

C'est l'évaluation positive qu'une personne réalise vis-à-vis d'un acte ou d'une personne. Dans cette entrevue, il s'agit de l'appréciation du mari pour l'aide procurée par sa femme. Les attributs de cette appréciation apparaissent dans les extraits suivants : a) inquiétude du mari quant à la maladie de sa femme ; b) amour et appréciation du mari ; c) aide réciproque ; d) demande que Dieu la gratifie pour ce qu'elle fait pour lui .

*Cat.5 : Influence de l'éducation*

En fait, la raison pour laquelle Mme Th. accepte de s'occuper de son mari c'est sa nature croyante et l'effet des valeurs transmises par ses parents. En effet, nous supposons que les parents de Mme Th. lui ont transmises des valeurs religieuses chrétiennes se traduisant par l'aide procurée aux personnes qui en ont besoin et par le fait de se sacrifier pour eux. Aussi, Mme Th. a développé sa foi en Dieu car il est pour elle une source de force et de courage.

*Cat. 8 : Le prendre soin : une gratification de Dieu*

Le prendre soin est une gratification venant de Dieu. C'est la définition que Mme Th. a donné au prendre soin. Pour Mme Th. la gratification est une conséquence de sa prise en charge de son mari. De plus, Dieu gratifie les personnes par la santé. De plus, la joie et la satisfaction qu'elles manifestent sont une gratification ou plutôt une conséquence positive du prendre soin.

Donc, la définition de la gratification est à approfondir dans les prochaines entrevues afin d'arriver à une conceptualisation plus précise de la gratification.

*Cat. 9 : Compassion du mari*

La compassion est un sentiment qui porte à plaindre et à partager les maux d'autrui. Les attributs de cette compassion qui sont présentes dans cette entrevue sont : a) l'inquiétude du mari quant à la maladie de sa femme; b) il a eu lui aussi mal à son bras ; c) peur pour la santé de sa femme.

Donc, on peut déduire que la cause de toute cette compassion du mari provient à la fois de son amour réciproque pour sa femme et de son appréciation pour l'aide qu'elle lui procure.

*Cat. 10 : Renforcement de la relation conjugale*

Le renforcement ou le développement de la relation conjugale est une conséquence positive du prendre soin de Mme Th. pour son mari. Mme Th. avoue que le prendre soin a développé sa relation conjugale et de même elle avoue que son amour pour

son mari s'est agrandi. Elle ajoute que son mari est plus important que ses enfants, toutefois elle est discrète dans l'expression de son amour envers lui.

*Cat.11 : Joie, satisfaction et nature aidante et dévouée*

Cette catégorie comprend deux éléments qui sont liés dans le même extrait.

1) La nature aidante et dévouée apparaît à plusieurs reprises dans cette entrevue. En effet, cette nature est apparue dans l'aide que Mme Th. a procuré à ses parents. Puis elle s'est dévoilée de nouveau quand Mme Th. a commencé à prendre soin de son mari et plus tard des membres de sa famille et de son entourage. Or, on pourrait considérer cette nature comme étant une ressource personnelle que Mme Th. a développé à partir des valeurs et de l'éducation transmises par ses parents, d'une part. D'autre part, ce besoin d'aider et de se dévouer pour les autres peut-être relié à sa grande foi en Dieu qui influence sa relation avec les autres.

2) Enfin, la conséquence de toute cette aide dévouée envers le mari et les autres crée chez Mme Th. la joie et la satisfaction, des conséquences positives du prendre soin .

*Cat. 12 : Respect et transmission des valeurs culturelles*

Les valeurs culturelles représentent les croyances et les principes transmises par la culture. Mme Th. souligne l'importance de transmettre à ses enfants des valeurs de respect et d'entraide entre les différents membres de la famille. De plus, elle attend de ses enfants de se comporter avec leurs parents en fonction de ces valeurs. Or, Mme Th. incarne ses valeurs dans l'aide qu'elle procure que ce soit pour son mari ou pour sa belle-fille. Elle explique bien que ceci est relié à l'effet de son éducation et

des valeurs transmises par ses parents. Ce respect pour les valeurs culturelles explique l'obligation de prendre soin que Mme Th. a parlé lors de l'entrevue.

*Cat. 13 : Transcendance et foi en Dieu*

La transcendance est une ressource, une force intérieure qui est toujours présente dans la personne qui l'expérimente. En effet, les attributs expliquant la transcendance chez Mme Th. sont: a) supporte la douleur ; c) Dieu source de force et de courage ; c) continue à s'occuper de son mari malgré ses douleurs. Donc, on pourrait dire que c'est Dieu qui lui donne toute la force intérieure et ce courage de continuer à s'occuper des autres malgré ses douleurs. D'ailleurs, Mme Th. montre bien sa grande foi pour Dieu. En effet, elle prie beaucoup pour son mari et sa famille. Dieu est la source de sa force et de son courage. Il lui donne tout ce qu'elle demande de lui.

La foi de Mme Th., sa prière, sa transcendance et son dévouement pour les autres sont tous des attributs de la spiritualité. Nous pouvons considérer que la spiritualité est une ressource importante pour Mme Th. l'aidant à continuer à « prendre soin » de son mari.

*Cat. 14 : Appréciation de l'entourage*

L'entourage de Mme Th. apprécie positivement l'aide que Mme Th. procure pour son mari, pour sa belle-fille ou pour toute autre personne. Cette appréciation paraît importante pour Mme Th. car cette dernière semble fière et heureuse de nous expliquer qu'elle est appréciée, aimée de son entourage et en plus personne n'est gênée d'elle.

## 2<sup>ème</sup> partie : Codification axiale

Dans cette partie, il s'agit, dans un premier temps, d'établir des relations entre les différentes catégories dégagées et dans un second temps d'étudier les variations dans les conditions, le contexte, les actions et les conséquences liés au sujet à l'étude. Enfin, des matrices seront schématisées représentant, dans un modèle paradigmatique, les actions-interactions entre les différentes catégories.

### 1<sup>er</sup> temps : Mémos : Tentative de relations entre les catégories

**Obligation de prendre soin :** L'obligation de prendre soin est une catégorie principale dans cette entrevue car elle explique la raison incitant Mme Th. à « prendre soin » de son mari. Les causes de cette obligation sont reliées, d'après Mme Th., à son devoir conjugal envers son mari, à l'effet des valeurs culturelles transmises par ses parents expliquant son expérience antérieure d'aide et surtout au besoin du mari de prendre soin de lui.

**Développement de la relation conjugale :** Mme Th nous explique que le fait de prendre soin de son mari a permis de développer et de renforcer sa relation conjugale envers son mari. De plus, elle ajoute que son amour pour lui s'est aussi

agrandi. Ceci pourrait être considéré une des conséquences positives gratifiantes du prendre soin.

**Soutien familial :** La présence et le soutien que la famille assure à Mme Th et à son mari sont assez importants. On pourrait dire que le soutien familial est une ressource importante aidant Mme Th. à continuer à prendre soin de son mari, car sans le soutien de la famille, Mme Th avoue qu'elle n'y peut rien.

**Appréciation du mari :** Mme Th. relève à plusieurs reprises que son mari apprécie son aide, non pas à travers des mots mais à travers son comportement. D'après elle, le fait qu'il se soucie et il s'inquiète pour elle quand elle est malade sont considérés un indice de son appréciation. Par ailleurs et dans un autre extrait, le mari paraît incapable de remercier sa femme pour l'aide qu'elle lui assure. Alors il laisse ceci à Dieu qui lui demande de la récompenser pour tout ce qu'elle fait pour lui.

On pourrait dire que l'appréciation du mari incite la femme à continuer de prendre soin de lui.

**Appréciation de l'entourage :** Tout au long de l'entrevue Mme Th. n'a pas cessé de dire que son entourage familial et social l'apprécie, l'aime et surtout personne n'est gêné d'elle. Cette répétition de ces termes dans cette entrevue, nous attire l'attention au fait que l'appréciation de l'entourage est importante dans la continuité du prendre soin et elle est source de joie pour Mme Th..

**Spiritualité** : La spiritualité peut-être considérée la ressource principale pour Mme Th. et qui est en lien direct avec la gratification. Elle regroupe la transcendance, la foi en Dieu et une conséquence positive qui est la gratification par la santé dont la source est Dieu. En effet ce sont les attributs empiriques de la spiritualité et qui correspondent aux attributs théoriques.

Ses attributs sont : la foi en Dieu; le rapport avec soi-même, avec les autres, avec la nature ou avec Dieu.

De plus, Mme Th. ajoute que sa foi en Dieu l'incite à continuer de « prendre soin » de son mari et des autres. Tout ceci, est récompensé ultérieurement par la santé que Mme Th. espère que Dieu la lui donne à elle-même, à sa famille et surtout à son mari. Ici, Mme Th. lie la santé à la spiritualité et au prendre soin.

**La gratification** : Mme Th. a considéré que la gratification est une conséquence positive du prendre soin. C'est Dieu qui gratifie la personne par la santé. On pourrait dire que la spiritualité que Mme Th. exprime et vit influence sa perception positive du « prendre soin ». Cette dernière perçoit plus de gratification reliée au « prendre soin » plutôt qu'un fardeau. Elle croit que Dieu va récompenser son aide ou la gratifier par la santé. Donc, la présence de la gratification incite Mme Th. à continuer, c'est une relation vice-versa..

### **Joie et satisfaction**

Les sentiments de joie et de satisfaction que ressentent Mme Th. suite au prendre soin sont des conséquences positives liées à la gratification. Le prendre soin n'est pas un fardeau mais plutôt une source de joie.

**En résumé**, nous pouvons constater que les concepts qui lient toutes ces catégories sont : a) l'obligation de prendre soin mais aussi b) la continuité ou la persévérance dans le prendre soin . En effet, les catégories liées à l'obligation de prendre soin sont : le devoir conjugal, l'influence des valeurs culturelles et le besoin d'aide du mari ; alors que la continuité ou la persévérance pourrait être influencée par d'autres catégories, telles que la présence des ressources qui sont liées à Mme Th. elle-même et d'autres ressources liées à l'environnement familial et social. Les ressources personnelles englobent la spiritualité alors que les ressources environnementales et familiales se traduisent par le soutien familial, l'appréciation du mari et de l'entourage. Dans le cas de Mme Th., il apparaît que ces ressources ont déterminé la survenue des conséquences positives telles que : le renforcement de la relation conjugale, un sentiment de joie et de satisfaction chez Mme Th.. Aussi, la gratification par la santé est considérée une autre conséquence positive mais tardive du prendre soin.

Donc, la persévérance ou la continuité semble un nouveau concept qui émerge de l'analyse des données et qui mérite d'être approfondi.

### Les questions qui se posent

- Quelle est la catégorie centrale qui relie toutes les catégories présentées ci-dessus ?
- La spiritualité ou la persévérance dans le prendre soin pourrait-elle être le phénomène ou le processus central ?
- Mon étude porte sur quoi en définitive ?

**Intégration :** Pour pouvoir répondre à ces questions, il est intéressant de revenir sur le but de la présente étude qui est d'expliquer le processus de gratification associé au « prendre soin » chez les aidantes familiales libanaises à domicile. Les questions de l'entrevue tournaient autour de deux points : 1) parler de l'expérience du prendre soin et 2) préciser les raisons incitant Mme Th. à prendre soin de son proche âgé. Or, d'après les mémos et les essais de relation entre les catégories, nous constatons que : Cette entrevue a permis d'expliquer « pourquoi » les aidantes familiales continuent à prendre soin de leur proche âgé ainsi que les ressources qui leur permettent de persévérer et de surtout percevoir de la gratification associée au prendre soin. Cette entrevue a permis aussi de mettre en évidence la spiritualité qui est un facteur importante pour Mme Th. dans le prendre soin.

Ainsi, il serait intéressant d'approfondir dans les prochaines entrevues les attributs de la spiritualité et par la suite ceux de la persévérance pour pouvoir cibler la catégorie *core* qui permet de faire le lien avec les autres catégories.

### 3<sup>ème</sup> partie : Codification sélective

#### **Essai de modélisation**

L'aidante familiale s'occupant d'un proche âgé à domicile commence par prendre soin de son proche par « obligation ». Toutefois, cette obligation qui sous-tend une connotation négative pourrait créer à la longue, chez l'aidante familiale, des conséquences négatives sur sa santé (cf. écrits). Ainsi, étant obligée de persévérer, l'aidante familiale aura recours à des ressources, qui peuvent l'aider à maintenir le prendre soin de son proche. Or, il a été constaté d'après cette entrevue que l'aidante familiale qui utilise des ressources pourrait persévérer et par conséquent pourrait percevoir des conséquences positives gratifiantes. Ces ressources sont de deux ordres : des ressources personnelles et des ressources familiales. Les ressources personnelles se traduisent par le niveau élevé de spiritualité qui permet à l'aidante familiale de transcender les difficultés et de percevoir une gratification qui peut-être immédiate, telle la joie, la satisfaction et le renforcement de la relation conjugale ou tardive, la gratification par la santé. Quant aux ressources familiales, elles correspondent à l'appréciation et au soutien de la famille et de l'entourage vis-à-vis du prendre soin de l'aidante familiale et qui créent chez l'aidante un sentiment de satisfaction.

## Conclusion

Il serait intéressant de prendre en considération, dans les prochaines entrevues, les éléments suivants pour approfondir l'étude de la gratification et la spiritualité ainsi que la persévérance liée à la gratification :

- Identifier avec les aidantes familiales, la définition de la gratification
- S'assurer de la place de la spiritualité dans le prendre soin du proche âgé.