

Université de Montréal

« La stigmatisation des aidants familiaux de personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer »

Par

Vincent Côté

Département de sociologie
Faculté des arts et sciences

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
En vue de l'obtention du grade de M. Sc. en Sociologie

Décembre, 2007

© Vincent Côté, 2007

IDENTIFICATION DU JURY

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

**La stigmatisation des aidants familiaux de personnes
atteintes par la maladie d'Alzheimer**

Présenté par :

Vincent Côté

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Jacques Hamel

Président-rapporteur

Normand Carpentier

Directeur de recherche

Andrée Demers

Membre du jury

REMERCIEMENTS

Merci à M. Normand Carpentier pour m'avoir permis de participer à un projet d'envergure. Ce mémoire n'aurait été réalisé sans son apport considérable de recherche et de conceptualisation méthodologique. J'espère que le présent mémoire saura être une adéquate contribution à ce travail sociologique.

Merci à tous les membres de l'équipe de recherche – Eddy Guarino, Ricardo Contreras, Joël Casseus et Valérie Lessard – pour le travail effectué préalablement à la conception de ce mémoire.

Merci au département de sociologie de l'Université de Montréal pour avoir accordé une bourse de rédaction à ce projet.

Je tiens à remercier spécialement mes parents, Jean Côté et Christiane Gendron, qui malgré les épreuves difficiles, m'ont soutenu tout au long de mon cheminement à la Maîtrise.

RÉSUMÉ

Le vieillissement de la population entraîne une hausse des maladies chroniques telle que la maladie d'Alzheimer dans nos sociétés occidentales. L'enjeu du vieillissement se répercute aussi dans les réformes de nos politiques sociales, et plus généralement dans la gestion des services publics. Dans ce contexte, le régime de santé publique québécois connaît diverses modifications concernant la prestation de soins de première ligne. De nouveaux acteurs acquièrent des rôles et des responsabilités définissant des enjeux particuliers. Nous étudierons l'un de ces enjeux.

Ce mémoire vise à spécifier les processus sociaux à la base de l'isolement des aidants familiaux de personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer. La stigmatisation des aidants et les microprocessus afférents sont les principaux mécanismes analysés. Les données sont extraites d'entrevues semi-structurées réalisées avec une cohorte d'aidants familiaux (N=60) suivie longitudinalement depuis le début de leur trajectoire de soins. Une démarche qualitative soutient ce projet. Nous avons analysé un échantillon de douze participants au moyen d'une approche séquentielle. Trois processus typiques ont été identifiés : le stigma de forme en ruptures (*séparation sociale*), le stigma de forme transitoire (*stigma transitoire*) et le stigma de forme anomique (*anomie sociale*). Les résultats suggèrent que les réseaux sociaux des aidants sont soumis à un ensemble de conditions favorisant la structuration du stigma social, la principale condition étant un enjeu de pouvoir concernant le contrôle de la personne malade. Les aidants conjoints de personnes atteintes sont plus enclins à la stigmatisation en début de trajectoire.

Mots-clés : *Réseaux sociaux, analyse séquentielle, soutien social, champ social (Pierre Bourdieu), contrôle social.*

ABSTRACT

Aging populations in western societies contribute to the raise of chronic illnesses such as Alzheimer disease. The issue of aging also echoes in recent political reforms and more generally in the way we manage public services. In this context, Quebec's public health regime has known diverse modifications concerning "first line caregiving" (*soins de première ligne*). New actors of the public system have acquired roles and responsibilities defining particular issues. We address one of these issues.

This research aims at specifying the social processes inherent to the isolation of family caregivers helping a relative suffering from Alzheimer disease. The stigmatization process and related microprocesses are the principal mechanisms analysed. The data derives from in-depth, semi-structured interviews, realised with a cohort of sixty family caregivers followed longitudinally since the beginning of their care trajectories. A qualitative scheme bears out our investigation. We have analysed a sample of twelve participants using a sequential approach. Three typical processes were identified: *social separation*, *transitory stigma* and *social anomia*. Results suggest that the caregivers' support networks are subjected to a setting of conditions structuring social stigma, the recurrent condition being an issue of power implying the social control of the ill relative. Caregivers who also are the spouses of the ill relative are the most inclined to stigmatization in early trajectory.

Keywords: *Social networks, sequential analysis, social support, social field (Pierre Bourdieu), social control.*

TABLE DES MATIERES

Remerciements	i
Résumé	ii
Abstract	iii
Table des matières	iv
Liste des tableaux	vi
Liste des figures	vii
Liste des sigles et abréviations	viii
Avant-propos : problématique de recherche	ix
Introduction	1
Chapitre 1 - Recension des écrits	7
Section 1 : Le concept de stigma social	7
A) Genèse du stigma social : un retour sur Erving Goffman	8
B) Les relations de pouvoir et les identités au centre du stigma social.....	10
C) Le contrôle social de la déviance : moralité et sens commun en cause.....	12
D) L'étiquetage de la déviance : la construction d'une identité sociale.....	17
Section 2 : Présentation de la recherche sur le stigma et la maladie d'Alzheimer.....	20
A) Réponse à une approche psychosociale du stigma : réseaux et trajectoires sociales	20
B) Le stigma de la MA et la distance sociale	23
C) L'âgisme et les stéréotypes rattachés à la vieillesse.....	26
D) L'effet de la discrimination structurelle sur la santé des aidants familiaux	27
Chapitre 2 - Cadre conceptuel	30
A) Présentation des concepts.....	30
B) Articulation sémantique du modèle théorique	36
C) Sommaire	40
Chapitre 3 - Méthode	42
A) Cohorte et échantillon de travail.....	42
B) Réseaux sociaux analysés.....	47
C) Construire un narratif de l'entrevue	53
D) Analyse séquentielle des trajectoires	56
E) Typologie.....	59
Limites de la recherche	62
Chapitre 4 - Résultats	64
A) Objectifs de l'analyse.....	64
B) Comparaison de la cohorte et de l'échantillon.....	65
C) Trois formes de stigma pour expliquer la transformation des réseaux de soutien	69
Les variations dans la transformation des réseaux en isolement	73
Caractéristiques principales de la forme en ruptures	75
Caractéristiques principales de la forme transitoire.....	90

Caractéristiques principales de la forme anémique	98
Sommaire des résultats de recherche	110
Chapitre 5 - Discussion	115
Est-ce que le concept de stigma est toujours pertinent?	118
La notion de champ social contribue-t-elle à une explication satisfaisante du processus de stigmatisation des aidants familiaux?	119
La sociologie de la déviance est-elle une approche utile à l'étude du stigma?	120
L'analyse séquentielle est-elle un outil de mesure approprié pour l'étude du stigma?	121
Quels sont les points les plus importants à retenir de cette recherche?	122
Conclusion	124
Bibliographie	1321
Annexes	140

LISTE DES TABLEAUX

Tableau I – Transformation des réseaux de soutien selon la taille (T0-T1)	43
Tableau II – Principales caractéristiques socio-économiques pour la cohorte (N=60) et l'échantillon de travail (n=12)	48
Tableau III – Les huit dimensions des trajectoires analysées	55
Tableau IV – Principales caractéristiques socio-économiques de l'échantillon (n=12)	66

LISTE DES FIGURES

Figure 1 – Cadre théorique et concepts	33
Figure 2 – Le stigma comme structure de pouvoir	37
Figure 3 – Le processus de stigmatisation interindividuel ($A \rightarrow B = B^*$).....	40
Figure 4 – Exemple d’une séquence de trajectoire modifiant la structure relationnelle des réseaux de soutien social	57
Figure 5 – Les changements dans les relations sociales des aidants familiaux	71
Figure 6 – La perte de lien de soutien dans un réseau en début de trajectoire.....	74
Figure 7 - Trajectoire de type 1 : séparation sociale	75
Figure 8 – Trajectoire de type 2 : stigma transitoire	90
Figure 9 - Trajectoire de type 3 : anomie sociale.....	99

LISTE DES SIGLES ET ABRÉVIATIONS

<i>DSM-IV</i> :	<i>Diagnostic and Statistical Manual (4th edition)</i> (1994, American Psychiatric Association)
ESS :	Enquête sociale et de santé (1998, Gouvernement du Québec)
IDPSQ-14 :	Indice de détresse psychologique de Santé Québec (format abrégé à 14 questions)
ISQ :	Institut de la statistique du Québec
MA:	Maladie d'Alzheimer
MSSSQ:	Ministère de la santé et des services sociaux du Québec
<i>p-p-p</i> :	Partenariat public-privé (Gouvernement du Québec)
T0 et T1 :	Temps 0 (premières manifestations de la maladie) Temps 1 (moment de la première entrevue)

AVANT-PROPOS : PROBLÉMATIQUE DE RECHERCHE

Notre projet consiste à analyser le processus de stigmatisation des aidants familiaux engagés dans une trajectoire de soins auprès d'un membre de la famille atteint par la maladie d'Alzheimer.

Dans le cadre de notre mémoire, nous sommes plus particulièrement intéressés aux cas où nous observons, en début de trajectoire, une diminution dans la taille du réseau de soutien des aidants. Le retrait de membres du réseau s'expliquerait par certaines propriétés structurelles, mais également par ce que Pescosolido (1992) identifie comme étant le contenu du réseau, soit des normes, des croyances ou des attitudes partagées par l'aidant et les membres de son réseau. Notre analyse porte sur l'aspect suivant : pourquoi certains aidants perdent-ils des relations de soutien en début de trajectoire? L'exploration de cette question sera guidée par une piste d'enquête : à notre avis, la diminution observée dans le réseau de soutien serait en partie liée à la stigmatisation des aidants familiaux. À tout le moins, de telles variations dans la composition des réseaux évoqueraient une manifestation du processus.

Le développement du stigma chez les aidants familiaux serait associé à plusieurs facteurs, dont la proximité relationnelle avec la personne atteinte par la maladie d'Alzheimer (le proche), ainsi que la représentation que se font les aidants de la maladie et des membres de leur entourage perçus comme personnes-ressources. Le stigma ne sera donc pas considéré comme un simple attribut des aidants. Il est davantage compris comme un contexte social conditionnant la trajectoire des aidants. Ce contexte met en œuvre une "interaction de relations sociales" qui se conjuguent pour créer un effet de stigmatisation (Goffman, 1963; Link & Phelan, 2001). Autrement dit, nous soutiendrons que le stigma soit la propriété d'un ensemble de relations sociales produisant la diminution de l'effectif observée dans les réseaux de soutien des aidants familiaux.

Nos données proviennent d'une étude en cours financée par les IRSC (2003-2008). Il s'agit d'une recherche longitudinale impliquant des entretiens périodiques réalisés aux 18 mois avec une cohorte d'aidants familiaux (N=60) recrutée via les cliniques de cognition de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal et de l'Hôpital général juif entre 2003 et 2005. Pour notre part, nous utiliserons un sous-échantillon comprenant 12 cas rencontrés au début de leur trajectoire (première entrevue). Ces cas ont été sélectionnés sur la base de deux critères : 1) il s'agit du principal aidant d'un membre de la famille ayant obtenu un diagnostic de démence, 2) on observe des pertes de relations dans l'état final (T1) des réseaux de soutien.

Afin d'approfondir l'analyse des trajectoires sociales des aidants, nous utilisons une technique qualitative basée sur les travaux d'Andrew Abbott *et al.* (1992; 2000), Peter Abell (1987; 2001; 2004), et adaptée à l'étude de notre population par le directeur du présent projet, M. Normand Carpentier (2003). Les trajectoires des aidants sont recueillies sous forme d'« histoire de vie » : les aidants sont invités à raconter le récit des événements et des actions ayant contribué à orienter leurs choix et leurs démarches durant les premiers développements de la maladie du proche. Ces récits, une fois réduits en « narratifs », deviennent les principaux matériaux de notre analyse. Les narratifs sont finalement retranscrits sous forme de schéma chronologique illustrant le déroulement de la trajectoire. Ces deux outils d'analyse – le narratif et le réseau de l'aidant – nous permettront d'expliquer les variations dans les relations de l'aidant, en l'occurrence la perte des liens de soutien. Il s'agit donc de combiner à l'analyse de réseaux, une analyse de trajectoires pour mieux comprendre la situation de l'aidant. Cette démarche, que l'on peut qualifier d'analyse séquentielle ou narrative, nous permettra d'approfondir notre problématique.

INTRODUCTION

Avant d'investiguer en profondeur les trajectoires sociales des aidants, nous allons en premier lieu initier une réflexion sur le thème même d'« aidant ». Plus spécifiquement, nous allons définir la notion d'aidant, en retournant d'abord sur son étymologie politique, pour ensuite critiquer l'emploi ambivalent du concept. Le terme d'« aidant » est étroitement associé aux réformes des régimes d'État providence au cours des deux dernières décennies du XXe siècle. Inscrite dans la plupart des politiques de santé des différents régimes occidentaux comme aux États-Unis, en Angleterre, au Canada, en Allemagne (Paris, 2001) ou aux Pays-Bas (Kumpers *et al.* 2002; 2005), la notion d'aidant renvoie au transfert, dans les familles et les communautés, de certaines compétences jusqu'alors réservées au seul champ médical. Ce transfert est affublé de plusieurs étiquettes politiques : « désinstitutionnalisation », « intégration communautaire », « soins à domicile », « 3^e voie ». La reconfiguration du champ des services publics a essaimé dans d'autres secteurs et dérangé ainsi la relative autonomie de l'expertise médicale par rapport à la famille. On commence à parler d'« aidants » au moment où l'on reconnaît des prérogatives médicales aux familles, comme celles de faire le suivi quotidien d'un patient et de lui prodiguer des soins médicaux.

Les régimes d'État-providence ont subi de multiples réformes au tournant des années 1990 dont on commence à peine, plus de 15 ans après, à contempler les résultats (plus ou moins) escomptés. Au Québec, par exemple, la politique de la santé et du bien-être (1992) dont s'est doté le gouvernement établissait une série d'objectifs arrivant à terme en 2002. Bien que le secteur de la santé, comme celui de l'éducation, n'était pas un domaine intégré dans les réformes de type « libéral » ou « néolibéral », visant principalement les régimes d'aide sociale, les régimes de pension publics et de façon plus globale la gestion des finances de l'État (dette, assainissement des dépenses) (Clark, 2004), l'administration de la santé publique sera elle aussi absorbée dans la restructuration des services sociaux. Si la philosophie d'accès aux services de santé demeure la même au Québec (universalité des soins), et malgré quelques amendements à la politique de 1992, plusieurs nuances se sont infiltrées dans la façon

dont les soins et les services sont rendus à la population québécoise. Mais surtout, la fixation d'objectifs introduit une nouvelle logique dans la prestation des soins, celle de l'atteinte des résultats attendus par le Ministère de la santé et des services sociaux, qui, jusqu'alors, était absente dans l'organisation du système de santé.

Les nouveaux principes de la santé publique au Québec prennent corps dans la politique de la santé et du bien-être (*MSSSQ*, 1992), d'orientation nettement libérale, mais certains enjeux spécifiques de santé publique sont adressés via des politiques spécialisées. C'est le cas, en outre, du maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie ou atteintes par des maladies chroniques (*MSSSQ*, 2003). Ces politiques s'inspirent, à la fois, des principes établis par la politique de la santé et du bien-être – notamment le principe d'intégration des personnes âgées au sein de leur communauté de vie (quartier, famille, milieux publics) et le principe de soins de proximité (niveau local/communautaire) – et d'un modèle de gestion sociale, inspiré par certaines réformes au Royaume-Uni notamment, connu sous l'appellation (polémique) de « 3^e voie ».

Dans ce contexte, la question du soutien des personnes âgées est devenue une « priorité nationale ». Or, la vision du soutien à domicile envisagée par le gouvernement québécois contourne admirablement les aléas de la dépendance des personnes âgées aux ressources étatiques ou à un soutien directement fourni par l'État. Les intervenants du système de santé publique jouent ici le rôle secondaire. C'est à la famille et/ou à l'entourage immédiat de la personne âgée que revient la responsabilité de la prise en charge des soins qui, traditionnellement, étaient rendus par des professionnels de la santé ou par des prestataires de services sociaux. Toutefois, ce transfert de la condition médicale nécessaire à la reconfiguration du champ familial ne signifie pas que l'État se désengage de toute intervention.

L'aidant n'est pas directement l'objet de la restructuration des services sociaux. Les politiques visent davantage la prestation des soins à domicile et le maintien des patients dans les communautés. L'aidant y joue souvent un second rôle, n'étant pas le bénéficiaire des soins. Au Québec, le « soutien en milieu de vie » est la pierre

angulaire de la philosophie politique des réformes en santé publique. Un paradoxe se dessine toutefois : peu d'autonomie à l'intérieur de l'espace médical et public n'est instituée pour les aidants; or ces derniers ont l'entière responsabilité du patient et la pleine autonomie chez eux, dans leurs familles. Quel est donc le statut de ces nouvelles recrues de notre système de santé publique?

La notion d'*aidant* (*caregiver*) est étroitement liée à son étymologie politique, c'est-à-dire que l'idée se développe au travers les réformes des systèmes de santé publique en Occident. La notion d'aidant est aussi apparentée à l'émergence d'un « nouveau » secteur de la santé publique : les soins informels, ancrés dans les communautés et les familles (à distinguer toutefois du secteur communautaire où les services sont rendus par des professionnels de la santé ou des bénévoles dans l'exercice de leurs fonctions). La notion d'aidant a été reprise et formalisée, en sociologie et en psychologie notamment, dès le début des années '80 (Walker *et al.*, 1995). De cette appropriation se construit le concept analytique d'aidant et les bases théorétiques d'une approche scientifique sur le sujet du « *caregiving* » (la prestation d'aide). Elle consiste à investiguer le sujet à partir de la relation de soutien entre l'aidant et le récipiendaire (*care receiver/recipient*). Cette approche relationnelle s'est essentiellement développée autour de l'étude des relations familiales, circonscrivant l'espace de la prestation d'aide à la cellule familiale (i.e. *family caregiving*). De cette façon, la relation de soutien entre l'aidant et son récipiendaire est caractérisée en premier lieu par la prestation de « soins informels » évoquée dans l'assistance d'un membre de la famille auprès d'un autre membre de la famille (Walker *et al.*, 1995)¹. Le concept sociologique d'aidant s'étant construit en rapport au champ familial

¹ Il faut noter que certains auteurs américains distinguent le « *caregiving* » et l'« *aid* » (Walker *et al.*, 1995). L'« *aid* » concerne l'assistance « attendue » de la part d'un membre de la famille ou du conjoint dans une relation dite « normale », (i.e. les « responsabilités familiales ») alors que le « *caregiving* » réfère davantage à une assistance spécifique qui répond à un besoin d'assistance précis et « hors d'une relation ordinaire ». Ces distinctions ont émergées dans le cadre de l'étude de J. Dwyer & K. Seccombe (1991) sur les représentations subjectives de la prestation d'aide chez les aidants, où les conjoints-aidants (hommes) ont tendance à rapporter un plus grand nombre de tâches effectuées que les conjointes-aidantes (femmes), notamment en matière de tâches ménagères et domestiques. Manifestement, ces distinctions subjectives, bien qu'instructives sur la composition du lien de soutien qui se crée au sein du couple, ne sont pas suffisantes pour différencier l'assistance fournie par un « aidant » de celle définie par d'autres catégories (i.e. genre ou parenté) telles que époux/épouse, parent/enfant, homme/femme, ou de toute autre forme ou type d'assistance. Nous élaborerons une solution à ce problème.

(Dandurand & Ouellette, 1995), nous utilisons le terme d' « aidant familial » dans ce travail.

Il est nécessaire, afin d'objectiver le phénomène de l'aide à domicile et de mesurer toutes ses conséquences sur le champ familial, de dégager la notion d'aidant de son étymologie politique. Il faudrait à tout le moins définir le concept d'aidant de façon à construire un objet sociologique sans réitérer le sens qu'on lui attribue dans les politiques sociales. À ce propos, l'usage ambivalent du terme « aidant naturel » serait à proscrire car il omet de rendre compte de processus sociaux importants dans la sélection des aidants à l'intérieur des familles (Pillemer & Sutor, 2006; Feeney & Collins, 2003) et est trop général pour fixer un cadre précis à une investigation sociologique : il laisse planer l'idée que la relation d'aide est naturelle ou spontanée, ce qui ne va pas de soi. Le terme de « proche-aidant » employé dans les politiques québécoises, quoique signalant de plus près la relation entre un aidant et un proche, ne convient pas mieux à une enquête sociologique puisqu'il est également trop vague au sujet du lien unissant l'aidant et le proche. Nous utilisons le concept d' « aidant familial » parce qu'il est plus restreint d'une part – concernant essentiellement une relation familiale – et plus spécifiquement parce qu'il permet de déployer la recherche dans un champ de relations sociales précis : celui de l'aide échangée entre les membres d'une même famille (Dressel & Clark, 1990). Il nous faudra cependant définir le contenu d'un tel échange pour préciser davantage en quoi consiste la relation d'aide.

Nous considérons l'aide familiale comme une relation de soutien entre deux membres de la même famille. Il est toutefois utile de distinguer le soutien apporté dans une relation entre un donneur et un receveur de soins de celui apporté dans une relation « normale » entre proches (Dwyer & Seccombe, 1991). Ici, un rôle spécifique de « soigneur » est conféré à l'aidant, du fait que le bénéficiaire de soins est *dépendant* du soutien fourni par celui-ci (Walker *et al.*, 1995). C'est ainsi dans une relation de dépendance aux soins que se développent les carrières d'aidants familiaux (Nolan *et al.*, 1996), où donc un membre de la famille (le proche) nécessite le soutien d'au moins un autre membre de la famille (l'aidant) sans quoi il ne pourrait recevoir les

soins et/ou accomplir les tâches nécessaires à sa survie et son bien-être. Cette caractéristique est essentielle à l'analyse, puisque la dépendance aux soins permet de distinguer la relation d'aide des autres formes d'assistance. Le soutien échangé entre l'aidant et le proche est le premier niveau de soutien analysé dans notre recherche.

À un niveau intermédiaire, entre le soutien échangé parmi les membres de la famille et le soutien institutionnel (politiques sociales), il y a le réseau de soutien des aidants (Caron & Guay, 2005). La relation immédiate entre l'aidant et le proche est élargie à l'entourage informel ou formel (amis, collègues de travail, bénévoles, professionnels, etc.) susceptible d'apporter une aide à l'aidant et à son proche. La relation entre l'aidant et son réseau de soutien dépasse le strict cadre de la prestation de soins, ce qui alimente considérablement les variations observées dans ces réseaux. Nous estimons par ailleurs que les variations dans la prestation de soins à domicile sont les plus fortes à ce niveau. Il s'agit donc d'investiguer les relations de soutien entre l'aidant et son entourage en fonction des types de support échangé dans la relation avec un membre du réseau (Carpentier & White, 2001). De façon générale, le soutien social est reconnu pour être un facteur de bien-être et une condition importante de l'intégration sociale (Fiori *et al.*, 2006; Caron *et al.*, 2005; Berkman *et al.*, 2000; Bowling, 1991; Brownell & Shumaker, 1984).

La recherche sur les aidants invite à une réflexion plus large sur le contexte politique et social structurant le système de santé publique. Plus le champ médical imprègne la famille, plus se développent des enjeux spécifiques pour les aidants familiaux. L'isolement social des aidants est l'un de ces enjeux. Dans ce mémoire, nous allons tenter de comprendre pourquoi des aidants en début de trajectoire de soins auprès d'un membre de la famille se retrouvent à perdre d'importants liens avec des personnes de leur réseau de soutien social. Il s'agit de chercher les causes de cet isolement ou, du moins, de repérer les phénomènes sociaux se manifestant dans l'isolement des aidants familiaux.

Le premier chapitre de ce mémoire consiste à définir une approche théorique à notre problématique de recherche. Nous explorons le concept de stigma social et recensons

les théories et travaux écrits sur ce sujet. Nous établissons dans ce chapitre les ramifications entre la théorie du stigma social et notre propre étude sur l'isolement des aidants familiaux. Afin de préciser le cadre théorique de notre investigation, le second chapitre du mémoire est consacré à la conceptualisation d'une approche plus ancrée à notre démarche de recherche.

Le troisième chapitre définit les grandes lignes de notre méthodologie de recherche. Nous présentons notre méthode en fonction des étapes de travail constituant la démarche suivie dans l'élaboration de l'analyse. Une attention particulière est portée à l'analyse séquentielle en sciences sociales. Notre méthodologie de recherche s'inspire beaucoup de cette approche, introduite en outre par Peter Abell et Andrew Abbott. Nous abordons aussi les limites de la recherche.

Le quatrième chapitre présente les résultats de la recherche. Nous construisons une typologie du stigma social basée sur les « trois formes » de trajectoires rencontrées dans notre échantillon de travail. Nous assignons l'ensemble des trajectoires de notre échantillon aux modèles typiques puis effectuons une analyse plus poussée pour chacun de ces groupes. Nous complétons le chapitre par un sommaire des résultats de recherche. En opérant un retour sur les indicateurs sélectionnés pour l'analyse, nous revisitons notre problématique de recherche à la lumière de ces résultats. Nous terminons notre analyse en discutant de certains éléments de notre démarche. La discussion du cinquième chapitre nous permet aussi de faire le point sur le développement du stigma social chez les aidants familiaux. Enfin, nous concluons en tentant de fournir quelques pistes de réflexion utiles à propos de la recherche et de l'intervention sociale auprès des aidants familiaux de personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer.

CHAPITRE 1 - RECENSION DES ÉCRITS

Section 1 : Le concept de stigma social

Nous développons notre recension des écrits en deux principales sections. La première consiste à présenter l'origine et à définir le concept de stigma social. En partant de la théorie de Erving Goffman (1963), nous reprenons l'approche interactionniste – traitant des situations concrètes où des personnes interagissent entre elles – pour la resituer dans le contexte plus large de la structure normative des relations sociales. Nous suggérons que les interactions sociales soient structurées par un ensemble de normes instituant divers rapports de pouvoir (Yang *et al.*, 2007). Ces rapports de pouvoir forment des structures relationnelles conditionnant les interactions entre les individus, en autorisant ou en contraignant, en contrôlant ou en mobilisant, les personnes prenant part au champ d'interaction. Par ailleurs, de plus en plus de chercheurs partagent la conclusion que les relations de pouvoir deviennent des unités centrales pour l'analyse du stigma social (Link & Phelan, 2001; Major & O'Brien, 2005; Yang *et al.*, 2007).

Afin d'approfondir cette perspective, nous ancrons nos propos à même le concept de stigma réintroduit en sociologie par Bruce G. Link et Jo C. Phelan (2001) dans le cadre d'une revue de la recherche sur le sujet. Nous allons cependant adapter leur modèle à notre propre problématique dans le chapitre suivant. À cet égard, la littérature sur le contrôle social des déviances, ainsi que la *labelling theory* sauront alimenter notre réflexion sur les relations de pouvoir dans le cadre d'une trajectoire d'aidant familial. La deuxième section de notre recension des écrits est ainsi consacrée aux travaux appliquant le concept de stigma à l'étude de la maladie d'Alzheimer. Nous construisons au long de ce chapitre les indicateurs servant de repères empiriques à notre analyse, en tenant compte des orientations de recherche déjà établies sur le terrain. Cinq éléments composant le stigma sont étudiés : les étiquettes (*labels*), les stéréotypes, la différenciation sociale, la discrimination et la relation de pouvoir.

A) Genèse du stigma social : un retour sur Erving Goffman

Dans son essai sur l'identité sociale, *Stigma : notes on the management of spoiled identity*, Erving Goffman (1963) vise principalement à formuler un concept analytique apte à saisir le phénomène antique de la distinction. Il emprunte par ailleurs le néologisme à la culture hellénique où la notion de « stigma » réfère à l'origine aux caractères délibérément inscrits sur le corps d'une personne qui définissent en retour sa vile moralité ou qui exposent un aspect anormal chez elle (i.e. un symbole entaillé ou marqué directement sur les « esclaves », « criminels », etc., permettant une reconnaissance publique de l'identité sociale et dictant une attitude réciproque vis-à-vis la personne ainsi identifiée) (Goffman, 1963 : 1). La notion fut ensuite reprise par le christianisme plus tard dans l'Antiquité, où elle désignait les marques divines apparaissant sur une personne, marques associées à la crucifixion du Christ. Enfin, la médecine a adopté le terme « stigmaté » pour parler des cicatrices laissées par une maladie. Le stigmaté fait aussi parti du langage scientifique en biologie, en botanique et en zoologie notamment, où il réfère, à l'instar du poumon ou du cerveau, aux organes de certains organismes vivants.

La notion de stigma conserverait encore certains liens avec son sens original, mais Goffman souligne deux changements dans sa signification contemporaine. Premièrement, le sens du terme est orienté sur le symbolisme conféré au marquage (le signifié – nature ou état de la personne) plutôt qu'à la marque elle-même (le signifiant – attributs ou symptômes de la personne). Deuxièmement, la définition sociale des attributs négatifs tend aussi à se convertir au changement culturel d'une société et aux nouvelles normes. Ce ne sont donc pas tant les « *attributs stigmatisants* » qui intéressent la théorie de Goffman, mais surtout pourquoi ces attributs sont attribués aux personnes stigmatisées. L'attribution des attributs constitue la *précondition structurelle* (Goffman, 1963 : 2) à partir de laquelle se développe le stigma social, peu importe le contenu des significations établies en temps et champs particuliers (non pas que le contenu des significations ne soit

d'aucune importance dans le développement du stigma social; nous aborderons plus loin ce point spécifique).

La principale qualité du stigma que cherche à isoler Erving Goffman est son pouvoir à engendrer la différenciation des individus en fonction de normes et de caractéristiques socialement reconnues, acceptées et partagées par les membres d'une même société ou d'un même groupe. L'analyse qu'il fait du stigma social est plus particulièrement l'analyse structurelle d'une forme particulière de déviance, c'est-à-dire la façon dont les comportements sociaux sont organisés par rapport aux attentes (ou « moralité ») définies à la fois par le groupe (*in-group deviance*) et par les normes sociales (*social deviance*).

Goffman a tenté d'esquisser une théorie sur l'identité sociale et sur les représentations sociales de l'identité. Il s'est efforcé à comprendre pourquoi les individus ne correspondant pas à un profil personnel normal (attendu ou perçu comme étant « normal ») ont de la difficulté à s'intégrer à certains milieux sociaux. Il explique que les interactions entre individus sont fondées sur des attentes réciproques de part et d'autre d'une relation sociale. Or, ces attentes réfèrent à des normes sociales susceptibles d'être frustrées dans le cadre d'une interaction où un interlocuteur présente des « symptômes atypiques » (traduits par une identité sociale), c'est-à-dire des caractéristiques physiques (infirmité), psychologiques (« maladie mentale ») ou sociales (occupation) ne convenant pas ou étant contraires aux catégories des autres interlocuteurs. Le stigma, bien qu'associé à des attributs et des représentations sociales, n'a d'effet discréditant que dans une situation où il y a interaction entre des personnes. Cet effet est représenté chez Goffman dans le malaise qu'éprouvent tant les individus présentant des symptômes que les individus normaux à interagir entre eux et à entretenir une relation sociale, ne serait-ce qu'à court terme.

Il est clair que dans la théorie de Goffman, le stigma social n'est pas seulement la contrainte interactive (se traduisant donc en distance sociale) rencontrée par les

personnes présentant des attributs atypiques, bien que la démonstration de l'auteur penche en ce sens. La contrainte manifeste un champ de pouvoir social. C'est la structure de l'interaction qui produit un effet stigmatisant : *“Sociologically, the central issue concerning these groups is their place in the social structure; the contingencies these persons encounter in face-to-face interaction is only one part of the problem [...]”* (Goffman, 1963: 127). Goffman en appelle à une représentation du stigma social qui soit ancrée dans la structure des relations sociales et qui dépasse une stricte « approche situationnelle » ou « béhavioriste ».

Malheureusement, ces considérations semblent avoir été occultées par la recherche sur le stigma social, arrêtée sur l'aspect attitudinal du phénomène. Néanmoins, ces recherches ont comme principale qualité d'avoir construit un modèle interactionniste enrichi de plusieurs facteurs pouvant expliquer la tendance à l'isolement des personnes présentant des symptômes atypiques. Plus récemment, Bruce G. Link et Jo C. Phelan (2001) ont tenté de réintroduire la dimension relationnelle soulevée par E. Goffman. L'approche théorique que nous présentons est en grande partie inspirée par ces chercheurs. Il s'agit pour nous de réaménager la théorie originale sur le stigma social en nous appuyant sur les travaux de Link & Phelan. Nous voudrions cependant inclure toutes les observations importantes tirées du modèle interactionniste, particulièrement en ce qui a trait à la distance sociale par rapport aux personnes stigmatisées.

B) Les relations de pouvoir et les identités au centre du stigma social

Link & Phelan notent que la définition du concept de stigma social varie beaucoup d'une recherche à une autre. Cette disparité conceptuelle tiendrait d'abord au fait que les objets auxquels le concept est appliqué sont eux-mêmes très différents (maladie, handicap, occupation, orientation sexuelle, ethnie, etc.). La multidisciplinarité de la recherche sur le stigma expliquerait aussi pourquoi il n'existe pas de conceptualisation univoque. C'est pourquoi les auteurs proposent une approche synthèse qui ressert le concept sur un objet précis : la relation sociale.

Le stigma est défini comme *background*, c'est-à-dire comme ensemble de conditions structurant l'état social des personnes ou groupes ciblés par ce que l'on peut nommer une forme de contrôle social. Le terme d' « état » utilisé dans notre travail est emprunté à l'analyse durkheimienne des faits sociaux, où « état » signifie une « manière d'être » ou condition collective qui échappe à la volonté individuelle, mais qui se manifeste de façon systématique à une échelle microsociologique. Pour Durkheim, l'état d'une collectivité est structuré par l'environnement institutionnel (Durkheim, [1937]). La conception durkheimienne du fait social rejoint de près les propos avancés par Link et Phelan. C'est à travers cette perspective sociologique que nous voulons approcher le stigma comme condition structurant la trajectoire sociale des aidants familiaux.

Link & Phelan (2001) déconstruisent le stigma social en fonction de cinq éléments co-occurents : 1- étiquette (*label*); 2- lien entre étiquette et stéréotypes négatifs; 3- différenciation des individus étiquetés (*us vs them*); 4- discrimination et perte de statut social menant à des inégalités sociales (*unequal outcomes*); 5- pouvoir d'exclusion, de domination et de discrimination sur les individus étiquetés (i.e. relation de pouvoir) :

« [...] stigma exists when the following interrelated components converge. In the first component, people distinguish and label human differences. In the second, dominant cultural beliefs link labelled persons to undesirable characteristics – to negative stereotypes. In the third, labelled persons are placed in distinct categories so as to accomplish some degree of separation of “us” from “them”. In the fourth, labelled persons experience status loss and discrimination that lead to unequal outcomes. Finally, stigmatization is entirely contingent on access to social, economic, and political power that allows the identification of differentness, the construction of stereotypes, the separation of labelled persons into distinct categories, and the full execution of disapproval, rejection, exclusion, and discrimination » (Link & Phelan, 2001 : 367).

Ces éléments, une fois entrés en interaction (processus de stigmatisation) dans le cadre d'une relation de pouvoir (*discrimination, disapproval, rejection, exclusion* – i.e. contrôle social d'une déviance), constituent un « potentiel de stigmatisation » inclinant une personne ou un groupe à être isolé des groupes dont le statut est hiérarchiquement opposé, de même qu'à perdre certains droits (tel que travailler, conduire, etc.), ainsi que certains privilèges. Le stigma influe sur les choix et les chances de vie, il est structuré dans un rapport entre habitudes de vie (*lifestyle*) (Cockerham, 2005) et institutions sociales, et favorise l'exclusion des individus ou des groupes stigmatisés. Afin d'être mieux outillé pour mesurer l'effet du stigma social sur les aidants de personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer, nous allons revoir chacun des éléments proposés par Link & Phelan en les retraduisant en indicateurs opératoires aux fins de notre analyse. Notre objectif étant d'établir les bases théoriques et analytiques d'une approche relationnelle du stigma social, sujet du prochain chapitre.

C) Le contrôle social de la déviance : moralité et sens commun en cause

Le concept suggéré par Link & Phelan est général et ouvert à la recherche sociale. Le premier élément soulevé sera la relation de pouvoir puisqu'elle est au cœur de la redéfinition du concept de stigma social. Nous allons, dans cette section, discuter du « contenu » de la relation de pouvoir structurant le stigma social. Nous aborderons plus spécifiquement le contrôle social de la déviance (Dinitz *et al.*, 1969; Scheff, 1974; Weinberg, 1974; Vaz, 1976; Gove, 1980; Raybeck, 1988; Link *et al.*, 1989; Davis & Stasz, 1990) pour ensuite réduire notre approche à la problématique de la maladie d'Alzheimer.

La recherche sociale sur la déviance a monopolisé plusieurs analyses nord-américaines au cours des années '60 et '70. Elle aura également, durant ces deux décennies, su porter de fervents débats confrontant les deux principales perspectives sur la question. D'un côté, l'approche psychiatrique soutient que la déviance est avant tout un phénomène psychosomatique et génétique, tandis que l'approche sociologique suggère plutôt que certains déterminants socio-

économiques expliquent en majeure partie la distribution, l'occurrence et le détectage (*screening*) de la déviance (Gove, 1980). Les tenants de l'approche sociologique s'identifient généralement à la *labelling theory*, faisant de la déviance le principal objet d'analyse.

La critique de l'approche psychiatrique construite par la *labelling theory* soutient que l'évaluation de toute forme de déviance tient fondamentalement dans un jugement normatif qui n'a rien à voir avec une évaluation basée sur des faits scientifiques. Edmund W. Vaz (1976) souligne notamment que ce qui est considéré « déviant » représente différentes « moralités » attribuables aux personnes dominant un secteur d'activité sociale (Vaz, 1976 : 46), surtout au niveau des lois et des règles de son organisation. Ainsi, la *labelling theory* postule que la déviance est un comportement structuré par les normes et les attentes relatives à l'action sociale (Weinberg, 1974). Il n'y aurait donc pas de « personnalité déviante » comme le prétend l'approche psychiatrique, mais plutôt des positions et des rôles sociaux afférents, et des motifs (*patterns*) stables d'action sociale (Vaz, 1976). L'étiquette (*label*) accolée au déviant, qu'il soit « délinquant », « homosexuel » ou « malade », sert à stabiliser les comportements ou actions qualifiées de déviantes (Scheff, 1963), c'est-à-dire à encadrer un comportement anarchique par des normes et des règles sociales, permettant de maintenir ou de restaurer l'ordre acceptable dans un secteur d'activité sociale. Cette perspective reçoit aussi des appuis du milieu psychiatrique, dont la contribution notoire de Thomas S. Szasz (1960) à propos du mythe de la « maladie mentale » (*mental illness*).

Déviance et contrôle sont deux thèmes récurrents au sein de la *labelling theory*. La déviance est institutionnalisée de manière à favoriser un plus large contrôle social. À titre de construit social, la déviance exprime le *champ d'historicité*, elle caractérise une société donnée à un moment donné de son histoire (Touraine, 1997). Malgré que les formes spécifiques de la déviance changent avec l'espace-temps social, le contrôle de la déviance conserve généralement la même fonction

d'ordre social (Dinitz *et al.*, 1969). Par conséquent, l'institution de la déviance aurait tendance à consolider le système normatif dominant dans un secteur social, en établissant des règles de conduites et en définissant des sanctions lorsqu'un comportement n'est pas conforme aux règles en vigueur :

« [...] deviance is defined normatively – always. The normative order defines and creates limits of acceptable and unacceptable (deviant) conduct. Just as it is impossible to grasp the concept of deviance except in relation to the social definition of what behaviour should or ought to be, so the explanation of much of deviant behaviour lies, directly or indirectly, in the normative realm. » (Dinitz *et al.*, 1969:12).

Suivant cette optique, on ne peut qualifier tout comportement extrême de « déviant ». Il ne s'agit pas non plus de mesurer la déviance en employant des concepts purement arithmétiques: un écart à la moyenne ne représente pas nécessairement un écart aux normes d'une société (Dinitz *et al.*, 1969). Le comportement déviant est un objet de contrôle et doit être sanctionné, désapprouvé, afin de motiver une intervention auprès du déviant. Deux types d'intervention sont préconisés à cet effet : l'incarcération en institution et la réhabilitation du déviant, quoique ces deux types d'intervention soient souvent complémentaires à une approche punitive ou correctionnelle du contrôle social (Goffman, 1967). La *labelling theory* s'est exclusivement penchée sur le contrôle exercé par les agents institutionnels et les appareils d'État, mais elle n'exclut pas systématiquement une analyse sociologique d'autres formes de contrôle, plus particulièrement au niveau des interactions sociales habituelles avec lesquelles Goffman (1963) a travaillé sa théorie du stigma social.

Les comportements déviants dérangent les standards sociaux, si bien que les membres d'une collectivité conviennent de contrôler, de dénoncer, de punir et, par conséquent, de traiter, de telles conduites (Weinberg, 1974). Le décalage par rapport aux normes devient l'objet d'une intervention sociale. L'étiquette de déviance est accolée à une conduite préalablement définie comme « anormale »,

troublant le bien-être et les valeurs admises. L'étiquetage d'une conduite atypique fonctionne ainsi par une logique résiduelle, c'est-à-dire que la déviance est associée à une forme de violation préalablement identifiée dans les différents codes de conduite (Scheff, 1966). Chaque membre d'une même collectivité intègre ces schèmes de représentations, ce qui contribue à stabiliser les conduites atypiques ou anarchiques en « déviance ». Une étiquette de déviance permet de catégoriser la conduite atypique afin de mieux la contrôler.

Or, la plupart d'entre nous ont une idée particulièrement précise des normes en vigueur, sans pour autant prendre part à leur élaboration ou à leur sanction, ni même sans y référer de façon consciente ou calculée. Cela confère un caractère important à la norme : elle est acquise tôt dans la vie, souvent dans la prime-enfance, et permet de régler et de structurer les interactions ou activités sociales de la vie courante. Tel que le définissent Nanette J. Davis et Clarice Stasz (1990), les normes désignent des « *shared expectations of how persons are to behave in particular settings* » (Davis & Stasz, 1990 : 6). Souvent, un parent va dire à son jeune enfant de « bien se comporter » dans différentes situations, sans pour autant préciser ce qu'il conçoit comme un bon comportement. Mais l'enfant sait bien se comporter et, face à l'autorité de ses parents, sait également qu'un « mauvais » comportement sera passible de punition. La norme est en quelque sorte une représentation de la hiérarchie et des règles d'un secteur d'activité sociale. Les normes donnent un sens immédiat aux rapports sociaux en exprimant des valeurs et des principes servant à guider et informer la conduite. Elles construisent l'univers symbolique qui délimite un *champ social*.

Les normes sociales fournissent les standards par rapport auxquels la déviance est définie, mesurée et sanctionnée. Elles émergent et se consolident de façon à encadrer une activité récurrente de la société (Dinitz *et al.*, 1969), elles constituent les principes et les règles de l'organisation collective. Les normes s'intègrent en *habitus* dans le comportement quotidien d'une personne. L'articulation de normes aux activités récurrentes de la société permet ainsi d'institutionnaliser et de fixer

une structure stable de conduite sociale. Chaque personne reproduit cette structure normative dans son comportement quotidien. Les structures normatives organisent les rapports sociaux et les interactions propres à un secteur social; par exemple, la famille (*champ familial*) est une structure normative organisée autour du mariage, du couple (parents) et de la reproduction, et chaque membre de la famille a un statut défini par la hiérarchie et les rôles familiaux. Les « familles éclatées » représentent une déviation avec le modèle familial moderne (« nucléaire »), ce qui a entraîné une redéfinition des normes (surtout juridiques) applicables au champ : droits des parents, restructuration des responsabilités parentales, aménagement de « familles reconstituées », couples non-mariés, homoparentalité, « demi-frères et demi-sœurs », etc. Enfin, les normes, étant associées à des segments d'activité, limitent et stabilisent les champs sociaux, mais sont sujettes à se transformer avec eux. Les normes créent à la fois de la stabilité et un potentiel de déviance dans la mesure où toute règle est susceptible d'être transgressée (Vaz, 1976).

La relation de pouvoir est caractérisée par l'*asymétrie des différences* dans les rôles sociaux (Goffman, 1963 : 133), où chaque personne prenant part à la relation a une position qui le distingue dans la hiérarchie d'un secteur social et qui instaure la subordination des positions inférieures aux positions supérieures. La relation de pouvoir est réglée par des normes sociales applicables au secteur. Ces normes peuvent se comprendre comme règles d'un champ social avec lesquelles une personne (ou *agent*) n'a pas nécessairement de rapport immédiat, mais qui la contraignent à se conformer à certaines conditions. Nous chercherons donc à identifier dans notre analyse de telles relations de contrôle social.

Le contrôle social de la déviance correspond sur plusieurs points aux relations de pouvoir observées dans le cadre de la maladie d'Alzheimer. La dépossession de l'identité sociale du malade est le premier pas d'un processus de stigmatisation complexe de l'aidant et du proche (Goffman, 1967). Même si la responsabilité est départagée entre la famille et les médecins, la médicalisation du statut du proche impose un encadrement institutionnel du malade qui est associé à une forme de

contrôle social (Liska, 1997). Ce changement de statut est un facteur précipitant la transformation du réseau de soutien des aidants.

Nous sommes confrontés à trois niveaux de relation de pouvoir chez les personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer et leurs aidants familiaux. D'une part, à l'intérieur du champ familial, l'aidant devient le responsable immédiat du proche et obtient plusieurs pouvoirs décisionnels le concernant. Ce changement des rôles familiaux est associé au changement de statut du proche. La médicalisation de la condition sociale du proche permet aux experts du champ médical d'attribuer un statut au malade et institue le contrôle du malade sous la forme du suivi médical (Illich, 1975). L'interpénétration du champ familial et du champ médical joue également sur la relation de pouvoir qu'on peut considérer à ce niveau comme triade à effet variable. Dans la mesure où le statut du proche est défini par sa fonction médicale, l'aidant est assujéti aux recommandations des médecins et doit se conformer au suivi. Toutefois, l'autonomie du champ familial peut offrir des ressources alternatives à l'influence du champ médical. Nous reviendrons spécifiquement sur ces concepts au chapitre suivant.

D) L'étiquetage de la déviance : la construction d'une identité sociale

Il y a, dans le cadre du contrôle de la déviance, un élément identitaire important en cause. Nous avons préalablement abordé le sujet avec la théorie de Erving Goffman (1963). La déviance est la représentation d'un écart à la norme sociale. Cette représentation est fondée sur des principes institutionnalisés et se traduit en codes de conduite. L'étiquetage d'une personne, en outre par attribution d'un statut social, exprime ainsi une attente quant à la conduite du sujet étiqueté. Cette attente peut être basée sur une expertise médicale, mais elle demeure imprégnée par des représentations culturelles dépassant la stricte logique technique ou bureaucratique. Toute personne est habilitée à devenir un agent du contrôle social lorsqu'elle est habilitée aux règles du champ. Les normes culturelles sont assimilées au cours de la trajectoire de socialisation d'une personne, et cette personne agit en retour conformément à ces principes formant son caractère social.

L'identité sociale d'une personne se construit par l'intériorisation des règles de divers champs sociaux, qui, eux, structurent en dernier lieu les principes et les attentes relatives aux interactions sociales. Cette « personnalité » acquise est constituée par des schèmes de représentation guidant la conduite des sujets sociaux dans leurs interactions. Le codage culturel de la conduite sociale dicte ainsi l'attitude à adopter dans une situation mobilisant un référent aux normes. Les « symptômes atypiques » d'une personne sont codifiés par rapport aux normes sociales et sont associés à la déviance. On nomme ce processus différenciation sociale. Or, les symptômes associés à la déviance ont tendance à favoriser la distance sociale vis-à-vis la personne atypique. L'étude de telles conduites a en outre alimenté le courant américain de la *labelling theory* en sociologie. De cette approche dérive le modèle attitudinal employé aux fins de notre analyse.

Les travaux de Bernice Pescosolido et Bruce G. Link (Link *et al.*, 1999; Pescosolido *et al.*, 1999) sur les conceptions communes (*lay appraisal*) de la maladie mentale aux États-Unis sont à la base du modèle attitudinal considéré dans notre conception du stigma social. Link & Pescosolido démontrent que la perception de la dangerosité est un déterminant important de la distance sociale attitudinale (*attitudinal social distance*), où un individu associant la maladie mentale à une propension plus forte aux comportements violents a tendance à ne pas vouloir socialiser avec une personne atteinte et à conserver une distance vis-à-vis elle (Link *et al.*, 1999 : 1331-1332). La recherche suggère que les symptômes identifiés à la maladie mentale induisent la peur et le danger, ce qui expliquerait cette tendance à la distanciation sociale : « [...] *the unrealistically elevated fear of violence associated with the vignettes lead us to question this idea as a full explanation. It is not just that the symptoms are undesirable but that they induce fear (i.e., fear that the person will do something violent).* ». Autrement dit, plus la perception du problème mental est forte, plus la tendance au rejet de la personne atteinte est fréquente. Une autre étude, reprenant la même structure, porte sur les

attitudes envers les personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer et aboutit à des conclusions similaires (Werner, 2005).

Ce processus de « marquage-rejet » soutenu par les représentations communes de la maladie devient un rouage fondamental pour le développement du stigma social chez les personnes atteintes par la MA et leurs aidants familiaux. Il faut toutefois élargir ce cadre aux représentations de l'aidant car celles-ci peuvent aussi contribuer à la distanciation sociale. Goffman (1963) note que les personnes étiquetées comme déviantes ont tendance à former des solidarités internes au groupe, soit avec les personnes partageant une même identité sociale. À ce niveau interviennent les processus de *management* de l'identité des aidants et de leurs proches (Goffman, 1963 : 42), organisés plus spécifiquement autour de la maladie. La présence de symptômes atypiques chez un proche peut mener l'aidant à éviter de s'exposer à des situations où ces symptômes seraient révélés, ce qui soutient la distanciation sociale et l'isolement. En ce sens, le stigma, à titre de contexte structurant la condition des personnes ciblées par un contrôle social, conserve son potentiel même sans interaction directe entre la personne stigmatisée et autrui, puisque le stigma mène généralement à l'exclusion et l'isolement. Il faudrait en principe s'attendre à ce que les stigmas les plus forts soient aussi ceux favorisant une diminution des interactions sociales chez la personne stigmatisée.

Le stigma forme des identités sociales dont la principale caractéristique est de provoquer le rejet, l'exclusion ou la distance par rapport aux personnes ciblées. Dans la mesure où chaque individu exerce le pouvoir de discriminer une personne qui s'écarte des normes sociales et des attentes anticipées, tous ont la capacité de réprimander, à divers degrés, la conduite d'autrui. Le stigma, comme propriété d'une structure de pouvoir social, peut s'ancrer à plusieurs champs sociaux. Ainsi, le stigma fonctionne tel un *métachamp*, agissant principalement sur l'identité des personnes, en générant des catégories sociales. À ces catégories sont attribuées une position sociale et une conduite afférente au champ ou secteur d'activité sociale. Les catégories se substituent à l'identité personnelle et deviennent, selon le type

d'interaction ou le secteur d'activité, une contrainte pour les agents stigmatisés ou un objet de contrôle pour ceux détenant une position de pouvoir. Des catégories sociales émergent et se reproduisent dans divers champs sociaux. Selon Link & Phelan, le développement des étiquettes (*labels*) auxquelles sont attribuées ces catégories est l'un des principaux éléments du stigma social (Link & Phelan, 2001 : 367-368). L'étiquette est un construit identitaire représentant des attributs et des caractéristiques singulières de la personne, un caractère mis en relief qui change avec l'espace-temps social puisque les étiquettes ont une historicité propre au champ les façonnant à son image. Le stigma social distingue et différencie les groupes sociaux et les personnes, il opère une division de l'appartenance sociale en séparant l'exercice des pouvoirs et des rôles.

Section 2 : Présentation de la recherche sur le stigma et la maladie d'Alzheimer

A) Réponse à une approche psychosociale du stigma : réseaux et trajectoires sociales

La psychosociologie s'est beaucoup penchée sur la question des réactions individuelles face au stigma et a produit énormément de recherches sur le sujet, sans toutefois entreprendre la construction systématique d'une théorie du stigma. La perspective privilégiée en psychosociologie est l'*approche situationnelle* (Major & O'Brien, 2005). La principale limite de cette approche est qu'elle ne peut concevoir le stigma que dans la ponctualité d'un événement singulier, c'est-à-dire une situation où un stimulus, en l'occurrence le « stigma », provoque une réaction défensive chez une personne ciblée par celui-ci. Le plus souvent, le stimulus (*stigma-relevant stressor*), par exemple le fait de demander le sexe et l'ethnie d'une personne dans un examen sur les aptitudes intellectuelles (Steele & Aronson, 1995), se substitue à un concept rigoureux du stigma et devient le principal indicateur du potentiel de stigmatisation dont on cherche ensuite à mesurer les effets dans le comportement (réaction) du sujet. Par conséquent, être stimulé par un « stress » correspond ici à être stigmatisé, ce qui limite l'étude du

stigma au seul comportement individuel. Nous soutenons qu'il faudrait investiguer davantage le champ de pouvoir générant de telles conduites sociales.

Il n'y a rien de nouveau à l'idée d'investiguer les champs de relations sociales pour comprendre l'effet du stigma sur un agent singulier. Nous avons mentionné que Goffman (1963), dans son œuvre fondatrice sur le stigma, avait longuement souligné l'importance d'étudier la structure des relations sociales pour expliquer les différents modes individuels d'actions et de réactions. Sa théorie de l'identité n'est pas sans prendre en compte que les interactions sociales déterminant le comportement et la conscience d'une personne sont systématiquement organisées par des attentes et des normes sociales, et plus spécifiquement à notre avis, par la structure normative d'un champ social. Or, la recherche sur le stigma, incluant à certains égards les travaux de Goffman, s'est surtout centrée sur une démonstration de type comportementaliste davantage axée sur l'étude des conduites sociales au détriment d'une approche sociologique plus ancrée dans la structure des relations sociales. Ainsi, réintroduire les notions de champ et de structure dans l'étude du stigma n'est que l'aspect logique d'une démarche scientifique ne demandant plus qu'à approfondir l'examen d'un objet sociologique pourtant délaissé par la discipline contemporaine, au profit d'une riche littérature de psychosociologie quelque peu étrangère au langage fonctionnaliste de l'institution sociale. Il nous faut alors réintégrer à ce corpus de recherche, comme ont commencé à le faire Link & Phelan (2001), la dimension relationnelle du stigma social aux plans conceptuel et méthodologique de la démarche d'investigation.

L'approche alternative que nous suggérons consiste à investir le champ d'action des agents singuliers afin d'expliquer le processus de stigmatisation. Autrement dit, le comportement d'un agent individuel se conçoit davantage à travers les possibilités et les contraintes de son environnement que par un stimulus ponctuel ou même régulier. Il s'agit de remettre les comportements individuels en contexte, et ce contexte est, en théorie, le champ social. C'est pourquoi il est nécessaire d'étudier la structure des champs sociaux afin d'appréhender le stigma et son effet

microsocial sur les agents. Il y a donc deux aspects à investiguer à travers les relations et interactions sociales : un aspect structural, stable et institutionnalisé, et un aspect procédural, mobile et institutionnalisant. Dans notre approche, l'aspect structural se traduit par les réseaux de soutien social des aidants familiaux et l'aspect procédural par leurs trajectoires de soins auprès du proche atteint par la MA. La conduite des aidants familiaux de même que celle des membres de leurs réseaux seront alors interprétées par rapport aux conditions sociales les générant.

Il ne suffit pas de se limiter au comportement individuel pour comprendre pourquoi le stigma se développe dans certaines populations ou groupes et non dans d'autres (Oliver, 1992; Fiske; 1998). Il s'agit surtout de comprendre pourquoi se structure-t-il un pouvoir de coercition social dans une population donnée (Pescosolido *et al.*, 1999). Dans le cas du stigma, cette structure consiste en une institution de la domination sociale (champ structurant des interactions normalisées) organisée par des relations de pouvoir asymétriques fondées sur le contrôle social. Cela dit, l'étude du stigma n'exclut pas de porter une attention particulière à la conduite individuelle. Au contraire, la psychosociologie a le mérite de projeter une autre lumière sur les personnes stigmatisées en décrivant et expliquant leurs réactions dans des situations concrètes susceptibles de se reproduire régulièrement durant une trajectoire sociale.

Deux principales catégories de réactions au stigma ont été repérées par les chercheurs en sciences sociales et en psychologie: les « *passive victims* » (victimes passives) et les « *active challengers* » (contestataires actifs) (Link & Phelan, 2001). Amplement de vigilance a été portée à la première catégorie dans la recherche sur le stigma (Fine & Asch, 1988; Major & O'Brien, 2005), alors que l'étude des résistances semble déléguée, à quelques exceptions près (notamment: Reissman, 2000; O'Brien & Crandall, 2003; Rabeharisoa, 2006), à une sociologie de l'action collective ou des mouvements sociaux qui n'est pas directement intéressée par le stigma. Évidemment, la population dans laquelle l'isolement social est le plus susceptible de se développer est celle des « *passive victims* », se

laissant plus facilement imprégnées par le stigma (pour x raisons, on peut penser à l'âge avancé chez les personnes âgées) ou qui sont plus commodément gouvernées par la culture du pouvoir social que contient le stigma (Pescosolido *et al.*, 1999), ce qui, sans doute, leur confère un intérêt plus marqué pour la recherche. Il demeure que le stigma concerne les deux catégories de réactions sociales. De plus, rien n'indique que les produits du stigma varient d'une catégorie de réaction à l'autre (en outre les effets sur l'estime de soi et la santé) (Major & O'Brien, 2005).

B) Le stigma de la MA et la distance sociale

Peu de recherches ont porté sur le stigma associé spécifiquement à la maladie d'Alzheimer. Il existe néanmoins quelques travaux formant un corpus de base sur le sujet. Nous présentons trois de ces travaux (Werner, 2005; MacRae, 1999; Blum, 1991) afin de préparer le terrain de notre propre étude sur la stigmatisation des aidants familiaux de personnes atteintes par la MA.

Le stigma réfère classiquement à la distance sociale désirée par une personne identifiant un symptôme atypique chez une autre personne présentant des caractéristiques hors normes. Werner définit la distance sociale comme conséquence comportementale d'un acte discriminatoire (Werner, 2005 : 182). La littérature sur le stigma depuis Goffman (1963) traite généralement de rejet à cet égard. La distance sociale apparaît comme effet ou conséquence du rejet d'une personne ciblée par un stigma (étiquetée de déviante). Ce processus explique en bonne partie l'isolement et l'exclusion sociale observée chez les personnes stigmatisées.

Perla Werner (2005) a repris le modèle attitudinal introduit par Link *et al.* (1999) et Bernice Pescosolido *et al.* (1999) dans une étude sur la distance sociale envers les personnes atteintes par la MA. Le but de cette étude est de déterminer quels sont les facteurs, en termes de réactions émotives et d'interprétation (*lay appraisal*) de la symptomatologie, les plus significatifs dans la prise de distance. Les résultats de cette étude montrent un niveau modéré de distance sociale dans

l'échantillon de travail (n=206). Une minorité de répondants seulement est plus encline à la prise de distance par rapport aux personnes atteintes par la MA. La stigmatisation attribuée à la distance sociale devrait en principe affecter une faible proportion d'aidants familiaux.

Werner note qu'une plus forte perception de dangerosité octroyée aux personnes atteintes de la maladie est associée à une plus forte tendance au rejet de cette personne. Un aspect particulier du stigma de la MA est que la dangerosité perçue de la maladie est plus forte chez les personnes pensant (ou craignant) développer elles-mêmes la maladie au cours de leur vie (Werner, 2005 : 185). Werner observe également que la distance sociale est rattachée à la perception de la sévérité de la condition de la personne atteinte. Ces représentations demeurent cependant marginales dans l'ensemble. Werner explique que le stéréotype de la dangerosité est modelé par les émotions et les sentiments vis-à-vis la personne atteinte. La maladie d'Alzheimer attirerait plus de sympathie, dans la mesure où elle est vue comme étant incontrôlable et déterminée par des causes biologiques (Werner, 2005 : 183).

Hazel MacRae (1999) et Nancy Blum (1991) ont tous deux étudié la transmission du stigma de la MA aux aidants (familiaux) de personnes atteintes (i.e. le *courtesy stigma* de la MA). Blum a par ailleurs distingué une définition du stigma très proche de celle adoptée dans ce mémoire (au détail près qu'elle n'a pas formalisé une définition opératoire comme l'ont fait Link & Phelan (2001)) : « [...] *stigmata are not fundamentally individual attributes but, rather, arise from distinctive forms of interactions and relationships with individuals possessing such attributes.* » (Blum, 1991 : 263). Les aidants familiaux peuvent acquérir une forme de stigma au cours de leur carrière, nommé « stigma de courtoisie » (Goffman, 1963). Ce stigma dérive directement de la condition sociale de la personne à l'origine du processus de stigmatisation (en l'occurrence, le proche atteint par la MA). Le stigma de courtoisie se développe plus spécifiquement lorsque l'aidant cherche à s'accommoder de la situation du proche : « [...] *the intimate becomes `related*

through the social structure to the stigmatized individual,` both being treated `in some respect as one,` and thus acquires what Goffman termed a `courtesy stigma`. » (Blum, 1991 : 283). L'aidant devient lié au stigma à travers la structure de ses relations sociales. Dans cette optique, plus le niveau de proximité avec la personne aidée est intime, plus l'aidant est susceptible d'acquiescer un stigma de courtoisie.

Le processus central au développement du stigma de courtoisie est le *management de l'identité sociale* du proche. Le management de l'identité désigne un ensemble de pratiques instaurées par un aidant afin de protéger sa propre intégrité face aux personnes étrangères à la situation (la maladie du proche). Un aidant plus affecté par le discrédit associé à la maladie d'Alzheimer aurait ainsi tendance à vouloir contrôler le comportement du proche et manipuler la situation de manière à camoufler la vérité (MacRae, 1999 : 54-55). Par conséquent, l'aidant s'approprie en quelque sorte la condition de la personne atteinte et s'expose davantage à la distance sociale, mais à laquelle, cette fois, il contribue par son attitude et sa méfiance envers autrui.

Ces pratiques (i.e. *covering practices*) procèdent généralement de la « honte » dérivant des étiquettes et des stéréotypes adjoints à la maladie d'Alzheimer. L'étude de MacRae (1999) démontre que le risque de développer un stigma de courtoisie est plus élevé chez les aidants conjoints du proche que pour les aidants enfants du proche (MacRae, 1999 : 61-62). Les conjoint(e)s sont plus porté(e)s à adopter une stratégie de collusion avec le proche en vue d'éviter des situations « *discréditantes* » ou de dévoiler des informations « *discréditables* » sur le proche (MacRae, 1999; Blum, 1991). Les aidants opérant cette forme de contrôle social chercheront plus largement à prévenir les conduites inappropriées.

Blum (1991) a identifié et analysé six techniques de management de l'identité sociale de personnes atteintes par la MA: la surveillance (*monitoring*) de la conduite du proche, le *preventive passing* (« maintien des apparences »), l'*active*

passing (« contrôle de la situation »), l'*avoidance covering* (« retrait du monde social »), le *preventive covering* (« avertissements ponctuels ») et le *remedial covering* (« correction de la conduite »). Ces techniques ont comme objectif principal de retarder la divulgation de la maladie. Elles sont cependant observées aux stades initiaux de la carrière d'aidant. Blum note à cet effet que plus la maladie progresse, plus les stratégies de collusion et d'évitement (*avoidance*) deviennent mal aisées. Les aidants étant de plus en plus sollicités dans le contrôle des interactions sociales du proche, ceux-ci en arrivent à un stade de leur carrière (souvent avancé) où le *réalignement* avec le monde extérieur, ou du moins certaines personnes de confiance, leur apparaît comme la meilleure attitude à adopter (Blum, 1991 : 274-275). Le développement du stigma de courtoisie reste dans l'ensemble le fait d'une minorité de personnes proches de gens atteints par la maladie d'Alzheimer (MacRae, 1999). Il faut toutefois souligner que tous les travaux susmentionnés tendent à confirmer l'existence et la transmission d'un stigma de courtoisie aux aidants familiaux de personnes atteintes, plus particulièrement dans le cas de couples aidant-proche.

C) L'âgisme et les stéréotypes rattachés à la vieillesse

Les stéréotypes sont des construits sociaux formant des systèmes de croyances (*cultural beliefs*) connus et partagés par l'ensemble des membres d'une même collectivité, et ce, dès un très jeune âge (Major & O'Brien, 2005). Ces prédispositions de la pensée deviennent, sous l'influence des étiquettes négatives (*negative labelling*), des facteurs d'isolement, essentiellement lorsque l'attitude des personnes véhiculant les stéréotypes consiste à prendre une distance face à celles qui sont étiquetées comme déviantes des normes acceptables. Les ensembles de jugements « prêts-à-penser » que forment les stéréotypes peuvent aussi influencer le diagnostic médical. Une étiquette peut colporter plusieurs stéréotypes. La psychosociologie s'est par ailleurs beaucoup penchée sur le phénomène du stéréotype. La recherche dans ce domaine s'intéresse plus particulièrement aux effets qu'induisent les stéréotypes dans le comportement des

personnes. On y conçoit souvent le stéréotype comme guide cognitif informant un sujet de l'attitude à adopter afin de régler sa conduite (Link & Phelan, 2001). Les stéréotypes agissent comme raccourcis à la réflexion d'une personne. Ils permettent généralement de connecter diverses préconceptions à des étiquettes plus élaborées. Une étiquette devient diffamatoire et préjudiciable lorsqu'elle est liée à des stéréotypes négatifs induisant la discrimination de la personne identifiée par celle-ci.

Afin de raffiner le concept de stéréotype, nous utiliserons l'approche de l'âgisme (*ageism*) développée en gérontologie sociale. L'âgisme, au même titre que le racisme ou le sexisme, est une institution de la culture sociale axée sur la discrimination des groupes sociaux en fonction de leurs différences (Levin & Levin, 1980). L'âgisme est une façon de concevoir le vieillissement et l'identité sociale de la personne âgée. La vieillesse est donc un construit social qui s'incarne tant dans un arrangement institutionnel particulier (rôles et statuts sociaux par exemple) que dans la mentalité entourant l'âge. Or, la maladie d'Alzheimer est également associée à la vieillesse. Au delà des représentations sociales de la maladie, plusieurs stéréotypes concernant la vieillesse et le traitement de la vieillesse nourrissent les conduites adoptées envers les personnes âgées. Nous devrions, dans nos données, repérer des traces de ces stéréotypes. Du moins devrait-on recouvrir un ensemble récurrent de stéréotypes dans le discours des aidants sélectionnés pour notre recherche.

D) L'effet de la discrimination structurelle sur la santé des aidants familiaux

Les étiquettes connotant une séparation entre les groupes sont les plus susceptibles de devenir des facteurs de stigmatisation (Link & Phelan, 2001 : 370). La distinction qui s'organise en stigma réfère plus généralement aux différences de classes, de hiérarchie ou de statuts sociaux. La différence est instituée de manière à défavoriser les groupes dominés dans un champ social, à en préserver ou dégrader le statut. Le stigma est ainsi associé à la structure hiérarchique d'un ou plusieurs champs sociaux : il est en quelque sorte la propriété d'un champ de pouvoir qui

s'incarne dans plusieurs secteurs de la vie sociale, conditionnant les opportunités et les contraintes rencontrées par les personnes étant objets de ce contrôle. La perte de statut est l'un des effets les plus marquants du stigma social.

Link & Phelan définissent la discrimination à titre de processus par lequel étiquetage et stéréotypes mènent à des inégalités sociales (Link & Phelan, 2001 : 372). Le stigma produit ainsi des conditions de vie connotées par l'état défavorisé des groupes stigmatisés. La discrimination est une institution structurée par la hiérarchie des pouvoirs sociaux, pouvoirs générés par divers champs sociaux dont on peut mesurer les effets même en l'absence d'interactions directes entre personnes de statuts différents. C'est pourquoi Link & Phelan parlent de discrimination structurelle agissant comme contrainte aux chances et aux choix de vie, donc à un niveau dépassant l'appréhension individuelle (Link & Phelan, 2001 : 372-373). La distribution objective des positions dans un champ social donné est susceptible de se manifester dans la distribution de certaines caractéristiques de la population de ce champ. Une des principales caractéristiques à observer dans ces conditions est l'état de santé de la population (Krieger, 2000). Selon toute hypothèse, les groupes et personnes qui sont objet de coercition dans un champ auront un moins bon état de santé que ceux rencontrant moins de contraintes.

Sur un plan macrosociologique, la discrimination concerne tout moyen d'institutionnaliser et d'exprimer les relations de domination et d'oppression entre divers groupes sociaux (Krieger, 2000 : 40). Les étiquettes personnelles sont ainsi teintées par l'idéologie dominante d'un champ social. La discrimination devient alors le produit des relations de pouvoir, c'est-à-dire que l'attribution d'étiquettes et de rôles sociaux vise à consolider les privilèges des groupes dominant un champ, soit ceux étant favorisés par la structure du pouvoir. Nancy Krieger (2000) définit trois niveaux de discrimination. Au niveau institutionnel, politiques sociales et pratiques institutionnelles sont les précurseurs des inégalités en déterminant les conditions et le traitement des différents enjeux sociaux, en

favorisant certains intérêts et certaines demandes au détriment d'autres enjeux. Le type de régime politique influencerait même la distribution des inégalités de santé au sein d'une population globale (nation) et entre les pays (Coburn, 2000; 2004). Au niveau structurel – principal niveau étudié ici –, la hiérarchie et l'organisation des groupes et des communautés établissent la structure des positions sociales, positions objectives dans la mesure où chaque champ social est constitué par des règles spécifiques qui, prises dans leur ensemble, déterminent la valeur du capital social (Bourdieu, 1972; 1980), c'est-à-dire les ressources permettant à un groupe ou une personne d'exercer un pouvoir social. Une certaine forme de capital sera ainsi associée à une position dans la structure d'un champ social, et une hiérarchie entre les groupes se crée lorsque certains ensembles de capitaux sont dévalués par rapport à d'autres. Enfin, au niveau interpersonnel, les interactions directes entre les différents détenteurs de capital social instaurent un rapport de force, où donc une personne est en mesure d'exercer un certain contrôle sur autrui. La discrimination interpersonnelle est une manifestation directe des deux autres niveaux de discrimination.

Le stigma social favorise donc la discrimination et l'exclusion des personnes ciblées par une forme de contrôle social. Par exclusion, il faut comprendre exclure des positions dominantes dans un champ social en réduisant la mobilité dans la hiérarchie du champ ou en contraignant l'exercice de certains rôles, de façon à préserver la structure du pouvoir et à contrôler la stratification du champ. C'est ainsi qu'il devient possible d'appréhender le stigma comme condition ou état d'une personne (ou d'un groupe) structuré par les relations d'un champ social. Les relations de domination et de subordination produisent des inégalités sociales et déterminent, entre autres, l'état de santé des groupes stigmatisés (Krieger, 2000). Généralement, les groupes défavorisés ont un moins bon niveau de santé. La distribution de la santé dans une population est ainsi un important indicateur d'inégalités sociales. Le stigma affecte la santé: il s'agit alors d'en mesurer l'impact sur la population des aidants familiaux.

D'autres considérations doivent être apportées en ce qui concerne la discrimination et la différenciation des aidants de proches atteints par la maladie d'Alzheimer. On peut s'interroger si les politiques québécoises en matière d'aide à domicile sont discriminantes. Jusqu'à quel point ces politiques structurent-elles les conditions de vie des aidants? Certains indices se dégagent des données recueillies, entre autres lorsque des aidants témoignent du fait qu'ils ne peuvent avoir accès aux services publics, soit parce que les critères d'admission aux programmes d'aide sont trop restreints ou encore parce qu'il est difficile de rejoindre les points de services. De telles conditions organisent les habitudes de vie des aidants, plus particulièrement leurs attitudes envers les services de santé et la recherche d'aide (*help-seeking*).

La discrimination et le manque de soutien social seraient donc associés à différents clivages marquant des inégalités au sein d'une population, tels que les restrictions d'accès aux services ou encore le niveau de revenu du ménage. Il s'agit de comprendre ces variations, et la piste de la discrimination structurelle semble être un point de départ fructueux à la saisie de facteurs explicatifs. Les aidants seraient sujets à la « discrimination positive » dans l'accès aux services. Il nous faut alors discerner si le manque de soutien professionnel affecte la santé des aidants et des proches. Les réseaux d'aidants ne parvenant pas à établir de relations de soutien avec les services sociaux ou communautaires présentent un net désavantage par rapport aux réseaux contenant un effectif de professionnels et/ou de bénévoles. Le fardeau de soins est en outre plus important chez les aidants qui n'ont pas ce type de soutien (Savard *et al.*, 2006; Toseland *et al.*, 2002). Il existe ainsi plusieurs nuances à apporter à la discrimination des aidants familiaux, tant au niveau systémique que sur le plan interpersonnel. La perte de statut social et les inégalités de santé demeurent les indicateurs les plus probants de tels enjeux.

CHAPITRE 2 - CADRE CONCEPTUEL

Le propos de ce chapitre est de construire un modèle relationnel du stigma social. L'idée d'un modèle relationnel signifie que l'on ne peut (ou ne devrait) concevoir le stigma sans référer aux champs et aux relations sociales qui le constituent. Nous tenterons d'expliquer que le stigma est plus fondamentalement la propriété d'une structure de relations sociales produisant une situation de pouvoir dont l'effet est de contrôler et d'isoler les personnes identifiées (étiquetées) comme déviant des normes sociales. Nous voudrions nous démarquer de la perspective usuelle du stigma défini comme attribut personnel. Le stigma est davantage l'effet d'un champ de pouvoir entraînant l'exclusion des personnes jugées non aptes à occuper certaines positions sociales, soit par le contrôle direct, soit par la réduction des possibilités d'accéder à certains statuts sociaux. Le pouvoir a un effet de contrainte sociale, et ce potentiel de contrainte s'active dans le cadre de relations sociales. L'approche sociologique construite pour ce travail propose ainsi une alternative à l'approche psychosociale, mais nous intégrons à notre modèle certaines conceptions développées par cette dernière, notamment en ce qui a trait à l'attitude adoptée par l'aidant et les membres de son réseau de soutien durant le début de la relation d'aide. L'articulation sémantique de notre modèle théorique est empruntée en fond à la notion de champ de Pierre Bourdieu (1972; 1976; Bourdieu & Christin, 1990; Bourdieu & Wacquant, 1992). Cette notion s'avère nécessaire afin de consolider notre objet.

A) Présentation des concepts

Dans notre recension des écrits, nous avons présenté l'ensemble des concepts pertinents à l'élaboration d'une théorie sociologique du stigma social. Il nous faut cependant intégrer ces éléments dans un modèle théorique cohérent. L'objectif de ce chapitre est d'unifier la dimension personnelle du stigma (i.e. attitudes et attributs d'une personne) à sa dimension structurale (i.e. la relation de pouvoir social et la discrimination). Il s'agit plus spécifiquement de comprendre la *structure des interactions sociales* afin d'expliquer pourquoi le stigma se

développe chez certains groupes sociaux. Un modèle théorique fort serait donc apte à instruire sur les processus structuraux à l'œuvre dans une trajectoire sociale.

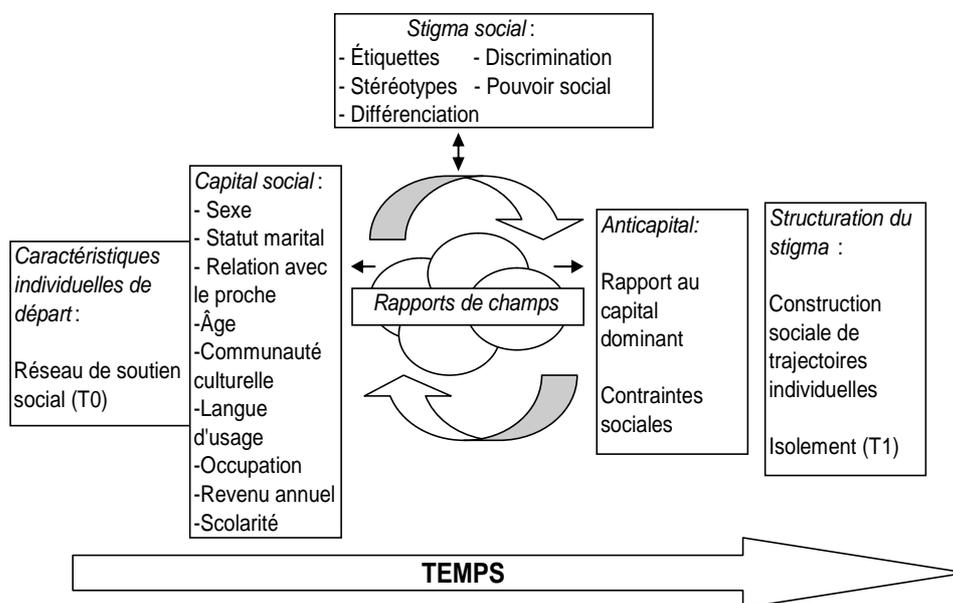
La figure 1 (p.33) synthétise le cadre conceptuel utilisé dans notre étude. Sept principaux concepts y figurent². Tous ces concepts sont importants parce qu'ils permettent de construire une explication théorique de l'isolement des aidants familiaux. Les caractéristiques individuelles de départ, c'est-à-dire le réseau initial de l'aidant et ses caractéristiques socio-économiques, composent les conditions à partir desquelles le stigma va prendre forme dans la trajectoire. Le concept de capital social permet de théoriser ces conditions initiales en traduisant des ensembles disparates de caractéristiques individuelles à l'intérieur d'un schème explicatif précis, celui de champ social. Le champ social donne une valeur aux attributs initiaux, ce qui, en retour, détermine la position d'une personne (agent) dans la structure relationnelle du champ. Les rapports de champs permettent de comprendre comment certaines caractéristiques initiales deviennent, sous l'impulsion des normes et règles de fonctionnement des champs, des éléments susceptibles de favoriser la stigmatisation des aidants. Les caractéristiques initiales transformées en contraintes deviennent *anticapital*. Le capital des aidants familiaux est redéfini dans le rapport au capital dominant du champ médical. Le stigma social se conçoit ainsi à titre de propriété d'un champ de pouvoir, se manifestant en outre dans l'isolement et l'exclusion sociale des aidants familiaux. C'est pourquoi la transformation du réseau initial des aidants est structurée par les rapports de champ. La trajectoire des aidants constitue l'espace-temps où se structurent de tels rapports.

Les concepts de champ social et de capital social sont les principaux points d'ancrage d'un modèle intégré du stigma social. Ils permettent en premier lieu de saisir comment certains attributs individuels se transforment en contrainte dans un espace-temps – la trajectoire des aidants familiaux – donné. Au départ, les aidants

² Pour plus de détails sur l'articulation des concepts, consulter le point B) de ce chapitre.

sont dotés d'un ensemble de caractéristiques définies par leur profil socio-économique et leur appartenance sociale. Prises hors contexte, ces caractéristiques n'ont aucune valeur explicative dans la mesure où elles n'ont aucune valeur en soi, c'est-à-dire indépendante des normes sociales créditant ou discréditant une caractéristique singulière.

Figure 1 – Cadre théorique et concepts



Inscrites dans les *rapports de champs*, dont nous allons élaborer la logique dans ce chapitre, les caractéristiques singulières d'une personne prennent une nouvelle signification, celle-ci ancrée dans la structure des relations sociales : le *capital social*. Le capital social n'a de signification qu'à travers les rapports de champs, tant à l'intérieur d'un champ spécifique, mais davantage dans l'interaction entre différents champs sociaux. Il s'agit alors d'entrevoir les caractéristiques singulières des aidants familiaux dans leurs rapports aux normes et aux règles du champ médical.

Le *champ social* est un espace hiérarchisé de positions et de relations structurant la condition et le statut de chaque agent qui y est habilité. Les normes d'interactions

régissant l'activité d'un champ opèrent au même titre qu'un « filtre », où le capital social fait office de laissez-passer dans la hiérarchie des agents prenant part au champ. Chaque agent détient une position associée au volume global de son capital social, soit l'ensemble de ses caractéristiques singulières et de ses ressources positives (Bourdieu, 1980; Bourdieu & Christin, 1990). Ainsi, chaque caractéristique d'une personne prend une valeur créditée par le champ social. Certaines caractéristiques de départ sont susceptibles d'accroître la mobilité d'un agent dans la hiérarchie d'un champ, alors que d'autres, au contraire, deviennent des contraintes qui bloquent ou empêchent l'accès à un statut supérieur. De cette manière, certains attributs personnels peuvent devenir, sous l'effet d'un champ social, un ensemble de caractéristiques discriminantes que nous identifions par anticapital, soit un volume global de capital discrédité par rapport à un capital crédité et valorisé³. Il s'agit alors de comprendre par quels processus se transforme

³ L'anticapital est le capital social pensé autrement, c'est-à-dire conçu dans son rapport avec le capital crédité. Nous pourrions concevoir un capital social stigmatisant dans sa globalité, conception contre-intuitive tant est qu'elle ne considère plus le capital comme une ressource, mais plutôt comme une contrainte globale bloquant ou empêchant son détenteur d'accéder à une position de pouvoir dans la société; en d'autres termes, le substrat d'un ensemble de capitaux qui maintient son détenteur dans une position dominée à l'intérieur d'un champ délimité par le stigma. L'anticapital provient des attributs personnels ou collectifs (par exemple : ethnie, sexe, âge, éducation, niveau de revenu). Il est le produit dérivé d'un capital global, non pas un type de capital, mais surtout un ensemble de capitaux dont la portée stigmatisante isole son détenteur en marge des lieux de pouvoir, c'est-à-dire au bas de l'échelle de la hiérarchie des groupes sociaux, dans une position dominée. Il s'agit également de comprendre, dans l'étude du stigma, comment est attribué ou acquis, donc distribué (du moins initialement), l'anticapital à l'intérieur d'un champ de pouvoir. À l'inverse du capital social nécessaire à l'avancement d'une personne parmi la hiérarchie des positions d'un champ social particulier, l'anticapital constitue un ensemble d'attributs, socialement définis comme étant « négatifs », qui contraignent son détenteur à user de contre-stratégies, c'est-à-dire à mobiliser des ressources « positives » (dont la valeur positive est créditée par les groupes dominants de la société) pouvant annuler l'effet stigmatisant de l'anticapital, afin de se défaire de sa position dominée, de laquelle l'accès au capital valorisé (économique, politique, culturel, académique, etc.) est davantage limité, sinon bloqué (par l'anticapital rendant une personne socialement inapte à acquérir le capital valorisé). Ainsi, une personne stigmatisée ne joue pas l'anticapital, mais doit *se jouer* de l'anticapital, s'en défaire ou le déjouer, pour parvenir à jouer le jeu de la hiérarchie des groupes sociaux. Cette conception sociologique de la conduite sociale, inspirée par la théorie des jeux (Fabiani, 1999), serait plus fructueuse que l'approche attitudinale en psychosociologie, puisqu'elle vise à ancrer le comportement de la personne (*habitus*) à un contexte macrostructural de l'action sociale déterminant les stratégies adoptées lors d'une situation ponctuelle, mais régulière (susceptible d'être quotidiennement reproduite) d'interaction sociale.

Envisagé sous cet angle, l'anticapital devient le principal enjeu des relations de pouvoir : le stigma confronte la personne ou le groupe stigmatisé à l'anticapital; les agents doivent soit convertir la valeur de l'anticapital à leur avantage, par la reconnaissance de crédit aux attributs négatifs, soit acquérir du capital valorisé en déjouant l'anticapital. Au contraire, les détenteurs de capital valorisé ont intérêt à demeurer dans cette position dominante, aux prix dans ce cas, de l'exclusion et du contrôle de ceux jugés inaptes à acquérir une telle

le capital social d'une personne en anticapital, entraînant une perte de statut et un changement dans la condition sociale des agents. Notre modèle se concentre plus spécifiquement sur le processus de *stigmatisation* afin d'expliquer une telle transformation.

La conception du stigma comme propriété d'un champ de pouvoir social appelle au dépassement d'une interprétation centrée sur l'individu pour davantage explorer la structure des relations sociales (i.e. structure relationnelle). La structure relationnelle d'un agent est conditionnée par les règles et les rapports de champs. Le champ impose une certaine forme à la structure, c'est-à-dire les normes d'interaction, que nous identifions par structure normative de l'interaction (i.e. étiquettes et stéréotypes). Autrement dit, le champ détermine un contenu aux relations sociales, et c'est précisément l'élaboration de ce contenu qu'il faut investiguer pour comprendre les changements dans l'état et la condition sociale des agents. Le *contenu des relations sociales* confère des propriétés à la structure relationnelle d'un agent, que l'on peut sommairement résumer en termes de « privilèges » et de « contraintes ». Notre modèle explore plus systématiquement la *structuration des contraintes sociales* en cours de trajectoire.

La structure relationnelle des agents (i.e. aidants familiaux) est conditionnée par un *champ de pouvoir*. Le pouvoir social est coercitif dans la mesure où des agents régissent et imposent des règles de fonctionnement à l'activité du champ (Bourdieu, 1976). Bourdieu nomme ce pouvoir domination sociale. Il s'agit alors de saisir le mode de structuration d'un pouvoir social afin de parvenir à expliquer son effet sur les agents. Nous référons à Link & Phelan (2001) pour ce faire. Le stigma est la manifestation d'un pouvoir principalement symbolique, dont la légitimité tient essentiellement en des normes sociales. Le stigma s'impose donc

position dans la hiérarchie d'un champ social. Ces règles de la conduite stratégique avisent la pratique des agents prenant part à un champ de pouvoir social et détermine la réussite des actions entreprises.

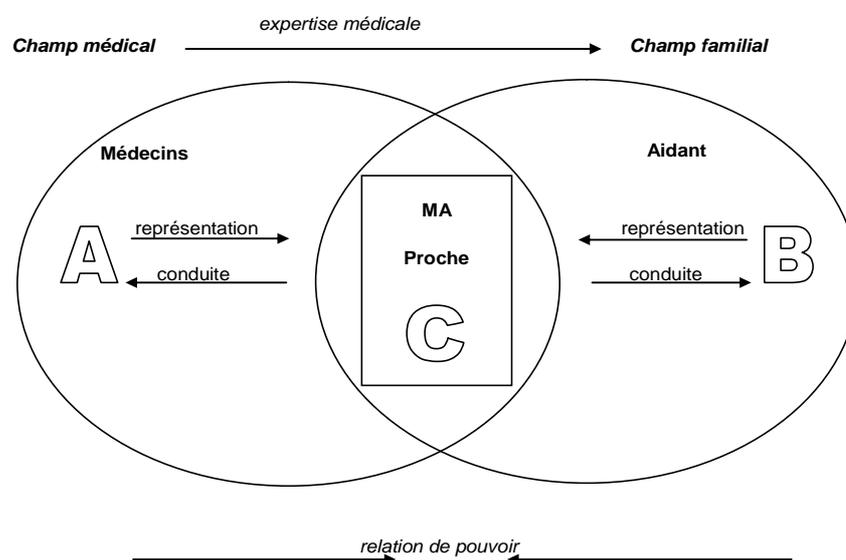
par le mode (général) de la *violence symbolique* (Bourdieu & Passeron, 1970), mode que nous allons spécifier et documenter par l'analyse. En ce qui concerne notre modèle, les *étiquettes (labels)* et les *stéréotypes* en sont les principaux appareils. Les appareils du stigma soutiennent la *différenciation des statuts sociaux* dans la hiérarchie du champ. La domination des agents exerçant le contrôle d'un champ et la coercition des agents soumis à ce contrôle est la forme régulière de *discrimination* rencontrée avec le stigma social. Lorsque des agents issus de différents champs sociaux entrent en *interaction*, il se crée une compétition pour définir et imposer une structure normative réglementant cette activité.

B) Articulation sémantique du modèle théorique

Le stigma se développe dans le cadre de relations sociales. Les symptômes atypiques identifiés comme s'écartant des normes favorisent en fait la redéfinition de l'identité sociale de l'agent qui devient l'objet d'une déviance. Mais le remaniement de l'identité est un facteur insuffisant pour engendrer une situation d'exclusion et d'isolement social. Le principal facteur de développement du stigma social dans une population donnée est l'asymétrie relationnelle structurant un pouvoir de coercition sociale. Une telle structure de pouvoir conditionnerait l'isolement des aidants et des proches, ayant d'abord un effet sur la personne atteinte par la maladie d'Alzheimer (objet du contrôle médical), puis sur l'aidant familial qui assimile de nouvelles conditions de vie (changement de rôle, nouvelles contraintes, nouveaux statuts). Enfin, le stigma, comme propriété d'un champ de pouvoir social, est constitué par des relations et des règles dictant la conduite des sujets habilités au champ. Un ensemble d'éléments co-occurents (étiquettes, stéréotypes, différenciation, discrimination) s'activent dans le cadre des interactions sociales de l'aidant et précipitent la désintégration de son réseau de soutien social. L'aidant peut aller jusqu'à l'« auto-exclusion » de certains milieux d'appartenance sociale afin de préserver son identité et éviter le jugement d'autrui.

La pratique médicale constitue une condition fondamentale de laquelle s'actualise un potentiel de stigmatisation du patient. La démence de type Alzheimer requiert un suivi médical à long terme. Dans le cadre de ce suivi s'impose de façon plus ou moins explicite un principe de contrôle social, axé principalement sur la supervision de l'évolution de la maladie (et par ce fait du patient et de son comportement) et sur le traitement de la maladie (en outre par la prescription de médicaments) (Conrad, 1992). En ce qui concerne les maladies mentales, de façon générale, il est reconnu que le contrôle des déviances institue, par la voie d'une relation de pouvoir "expert-patient", un état (variable) de subordination du patient atteint aux recommandations du médecin traitant ainsi qu'au pronostic ordonné par ce dernier (Rodriguez Del Barrio, 2000). La figure 2 représente la structure de pouvoir conditionnant la stigmatisation des patients atteints par la maladie d'Alzheimer.

Figure 2 – Le stigma comme structure de pouvoir



Cette représentation de la structure de pouvoir est simple et ne tient pas compte du capital social des acteurs. Elle permet néanmoins de considérer l'interaction entre plusieurs champs sociaux, source des variations dans la valeur du capital social

d'une personne. Un même volume de capital peut prendre différentes valeurs selon le niveau d'expertise d'un champ ou, autrement dit, de la « nature » du champ. Dans notre représentation, l'aidant (B) est l'acteur central du champ familial tandis que les médecins (A) sont centraux au champ médical. Chaque champ est organisé par une hiérarchie des rôles qui lui est propre. Chacun des acteurs exerce le pouvoir légitime associé à sa position centrale dans le champ. Or, dans la situation nous concernant, la MA ouvre un espace d'interaction (C) entre deux champs organisés par des valeurs et des normes différentes.

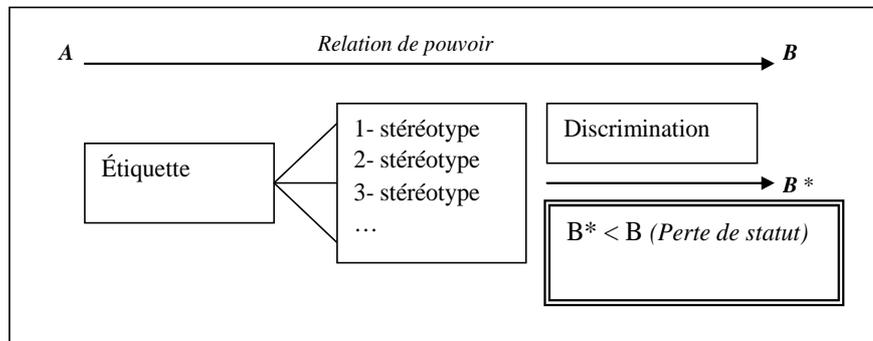
D'une part, le champ médical impose un capital culturel et scientifique monopolisant l'attribution du diagnostic et, par conséquent, l'attribution du statut de « malade/patient » habilitant les médecins à établir une surveillance de la condition médicale du proche atteint par la MA. Le champ médical institutionnalise en quelque sorte la condition du proche, déterminant le point de départ de l'interaction avec le champ familial. Cependant, cette interaction est sollicitée par les acteurs du champ familial, ce qui favorise certainement l'acceptation de l'asymétrie relationnelle se développant autour du proche. L'expertise médicale, tant bien qu'elle représente le capital dominant de l'interaction, est un passage obligé pour l'action des acteurs familiaux qui doivent souscrire à de nouvelles normes. Bourdieu nomme ce mode de légitimation du pouvoir social « violence symbolique » (Bourdieu & Passeron, 1970). Au sein de la famille, toutefois, l'aidant détient le rôle dominant. Ainsi, dans l'espace interactionnel, chacun des champs perd de son autonomie, ce qui a pour effet de renégocier la valeur du capital social des acteurs. Mais les normes actuelles privilégient encore l'aspect médical du pronostic au détriment de la dimension familiale. Il se crée donc un champ de pouvoir autour de la personne atteinte par la maladie d'Alzheimer précipitant le processus de stigmatisation des acteurs familiaux, en premier lieu le proche/patient (double-statut).

Une relation de pouvoir s'explique davantage par son contenu (normatif, culturel, etc.) que par les acteurs prenant part à la relation. Qu'une infirmité, qu'une

déficience intellectuelle ou que tout autre attribut personnel soit un facteur suffisant pour établir la domination d'un acteur sur un autre acteur : cette condition n'est pas due à la « nature » de la personne dominée, mais plus fondamentalement à son statut relationnel, statut lié au champ, au capital social et à la position sociale de cette personne dans la structure de l'interaction. Il s'opère donc une sélection des attributs justifiant la subordination d'un acteur à un autre. Cette sélection se justifie par un ensemble de normes et de pratiques assemblées en appareils relationnels régulant l'interaction entre les acteurs. Plusieurs appareils peuvent réguler un même champ social, par exemple au sein de la famille, la relation de couple entre conjoints et la relation parents-enfants suivent un *modus operandi* distinct.

Une relation sociale devient asymétrique lorsque l'interaction produit une hiérarchie du statut des acteurs. Toutefois, ces relations de pouvoir ne conduisent pas obligatoirement à une interaction stigmatisante. La principale caractéristique d'une relation de pouvoir stigmatisante est le fait que la perte de statut de l'acteur dominé est fondée sur la discrimination de ce dernier, et plus essentiellement sur son isolement et son exclusion systématique des positions dominantes d'un champ social. Le processus de stigmatisation associé à ce type de structure sociale prend forme à-même l'interaction des acteurs. La figure 3 (p.40) dépeint le contenu d'une relation stigmatisante, telle que définie par Link & Phelan (2001).

Le processus de stigmatisation interindividuel, où un acteur (A) est en position dominante, a un effet de discrimination sur la condition sociale de l'acteur (B). Cet effet résulte en un produit (B*) caractérisé par la perte de statut social chez l'acteur (B). La stigmatisation crée des inégalités entre les acteurs, défavorables à ceux étant objet de discrimination. Les justifications pour ce faire peuvent être d'ordre religieux, politique, économique, scientifique, etc., mais fonctionnent essentiellement par attribution d'une identité subjective (l'étiquette) de laquelle des normes (interactivité) sont définies (les stéréotypes).

Figure 3 – Le processus de stigmatisation interindividuel ($A \rightarrow B = B^*$)

La perte de statut se justifie donc par un ensemble de représentations déterminant la structure de l'interaction et la conduite conséquente des acteurs prenant part à la relation. Le pouvoir social de l'acteur A sur l'acteur B apparaît ainsi légitime sinon acceptable. Nous avons, afin de mieux conceptualiser ce processus, fait référence au chapitre précédent à la *labelling theory* et la sociologie de la déviance. Le pouvoir social de l'acteur (A) se définit par sa capacité à contrôler la conduite de l'acteur (B). Plus un acteur (A) a de contrôle sur la conduite d'un acteur (B), plus cet acteur influence les conditions de vie (B^*). Lorsque toutes ces modalités sont réunies, nous estimons que l'acteur (B) est l'objet d'un processus de stigmatisation.

C) Sommaire

Voici, en résumé, ce que notre modèle théorique propose. Le stigma est structuré par les rapports de champs. Il a un statut autonome à la trajectoire singulière et à l'agent, dans la mesure où *les rapports de champs s'opèrent selon une logique propre qui n'est pas uniquement celle de la trajectoire singulière d'un agent*. La trajectoire d'un agent se structure en fonction des rapports de champs, et non l'inverse. Ainsi, toute trajectoire individuelle est essentiellement construite par le champ dans laquelle elle évolue. La structure du stigma doit (re)produire l'*isolement* et l'*exclusion* observés chez les agents dominés. C'est donc à travers

les rapports de champs que l'on a avantage à analyser la structure relationnelle des aidants familiaux pour comprendre et expliquer les changements de leur condition sociale. Les microprocessus structurants du stigma sont les principales sources de *variations dans les réseaux initiaux* analysés dans notre étude. Il s'agit de déterminer leur *effet* sur la structure des relations sociales des aidants.

Dans les cas où nous pensons retrouver le stigma, la structure relationnelle devrait inclure une ou plusieurs relations de pouvoir (conditionnant en outre le champ d'action des aidants), être normalisée par des étiquettes et des stéréotypes informant l'action des agents, soutenir des inégalités sociales (i.e. discrimination et perte de statut), et plus largement, générer des séquences causales expliquant la perte de relations sociales. Les discours et les représentations symboliques des aidants sont investigués par une analyse de contenu. La combinaison des résultats jette un éclairage nouveau sur la question du stigma social.

CHAPITRE 3 - MÉTHODE

Nous avons expliqué dans le chapitre précédent pourquoi le stigma peut être interprété à titre de propriété d'un champ de pouvoir social. L'objectif d'un tel concept est de porter l'analyse du stigma au-delà d'une interprétation individualiste, pour explorer davantage sa structure sociale. Il s'agit alors de développer une méthode d'analyse apte à isoler et mesurer l'effet du stigma sur la configuration de l'espace social d'une personne ou d'un groupe. Pour ce faire, nous avons investi les réseaux sociaux des populations plus enclines à subir le stigma, en l'occurrence les aidants familiaux de proches atteints par la maladie d'Alzheimer. Dans notre méthode figure cinq principaux éléments : 1- une cohorte et un échantillon de travail, 2- des réseaux sociaux, 3- des histoires de vie, 4- des séquences événementielles, 5- une typologie des trajectoires d'aidants familiaux.

A) Cohorte et échantillon de travail

Notre cohorte d'aidants est constituée de soixante participants recrutés dans deux cliniques de cognitions montréalaises (N=60). Les participants sont interrogés périodiquement afin de réaliser le suivi longitudinal de leur carrière d'aidant (Nolan *et al.*, 1996). Nous cherchons à comprendre la transformation de leurs réseaux de soutien social (Carpentier & Ducharme, 2005). Trois transformations génériques sont recensées dans la cohorte (tableau I, p.43) : 1- les participants dont le réseau est stable en T1, ceux dont le réseau a augmenté de taille en T1 (gain) et ceux dont le réseau a diminué de taille en T1 (perte). Ces variations observées dans les réseaux sont interprétées en fonction de la présence des membres entre le T0 et le T1 : amis, famille, professionnels et bénévoles. Par exemple, un réseau peut être de petite taille en T0 et être centré exclusivement sur les liens familiaux, puis passer à un réseau de grande taille en T1 avec beaucoup d'amis et de professionnels. Les variations dans les réseaux sont donc interprétées en fonction

de la taille, mais il se peut également que certains membres changent et disparaissent en cours de route sans que la taille ne soit affectée.

Tableau I – Transformation des réseaux de soutien selon la taille (T0-T1)

Stables	20
Gain de relations	28
Perte de relations	12
TOTAL	60

L'échantillon est fortuit (« *convenience sampling* ») et sa représentativité est théorique (Eisenhardt, 1989), c'est-à-dire que les personnes recrutées sont représentatives d'une catégorie préalablement définie (i.e. « aidant familial » et critères d'inclusion). Tous les aidants ont été recrutés dans la région de Montréal. De plus, chaque participant est sélectionné parce qu'il est le principal aidant d'un proche atteint par la maladie d'Alzheimer. Étant recrutés dans des cliniques spécialisées de Montréal (IUGM et HGJ), les aidants principaux sont ceux accompagnant le proche à ses rendez-vous médicaux. Leurs noms sont inscrits au dossier du client (patient/proche), et ce sont ces personnes qui, une fois approchées par un membre du personnel de la clinique (infirmière), sont sollicitées afin de participer à l'étude. Chaque personne recrutée a consenti par écrit à sa participation et est libre en tout temps d'y mettre fin. Pour être admis à l'étude, les aidants doivent cependant répondre à deux autres critères d'inclusion : 1- il s'agit de l'aidant principal d'un membre de la famille ayant obtenu un diagnostic de démence de type Alzheimer selon le *DSM-IV* (*American Psychiatric Association*, 1994); 2- le patient a un dossier actif à la clinique de cognition.

La collecte des données est basée sur le protocole du projet de Carpentier *et al.* (en cours 2003-2008). Nous recueillons les données nécessaires aux suivis

longitudinaux grâce aux entretiens effectués directement avec l'aidant⁴. Certaines trajectoires de soins peuvent s'échelonner sur plus de dix ans (Fromholt & Bruhn, 1998). Il s'agit donc de maintenir un contact régulier avec les aidants de sorte que l'on puisse suivre la transformation de leurs réseaux de soutien sur une longue période de temps. Les informations récoltées visent, de manière générale, à investiguer l'arrimage des aidants familiaux aux services publics. Par conséquent, deux axes définissent les grandes lignes de la collecte des données : 1- Comment l'aidant se connecte-t-il aux services publics? 2- Comment l'aidant trouve-t-il du soutien et des ressources d'aide? La collecte des données de réseaux vise à identifier un ensemble d'acteurs présents dans le réseau de soutien à *différents moments de la carrière d'aidant*. L'entrevue⁵ relève avec plus de précisions les ensembles d'actes et d'événements définissant les étapes charnières de l'évolution des trajectoires. Elle est construite de façon à *repérer les histoires de vie, et notamment tout le processus de consultation, de référence et d'entretien des liens sociaux avec les différents acteurs impliqués dans la trajectoire de soins*. Les données collectées doivent nous permettre de reproduire la *structure causale* des trajectoires incorporant des *modes de connexions* (séquences) *entre les entités* (acteurs et relations sociales). Les *interactions* entre acteurs composent le principal champ d'investigation de cette étude.

Notre questionnaire⁶ comporte surtout des questions ouvertes. Quelques questions fermées ont été ajoutées à l'entrevue afin de constituer le profil socio-économique des participants (âge, sexe, revenu familial, etc.). Cet instrument, composé de neuf sections, permet de structurer la collecte des données en systématisant les informations recueillies. Nous cherchons ainsi à obtenir des données précises sur

⁴ Annexe 1 : xii-xviii

⁵ Annexe 2 : xix

⁶ Annexe 3 : xx-xxvii

des thèmes préconstruits tout en laissant la marge de manœuvre nécessaire pour que l'aidant puisse raconter son histoire personnelle⁷.

Section 1 : L'entrée dans la trajectoire de soins et dans la carrière d'aidant.

L'entrevue débute avec des questions ouvertes permettant d'établir la période/date de même que le contexte où débutent les problèmes du proche. Nous demandons à l'aidant quand et comment sont apparus les *premiers symptômes de la maladie*. Nous établissons depuis combien de temps l'aidant est impliqué dans les soins auprès du proche. Nous identifions comment l'aidant a cheminé jusqu'à la clinique de cognition. Nous voulons aussi savoir si l'aidant a une expérience passée dans l'assistance d'une personne dépendante. Une question ouverte traite de la relation entre l'aidant et le proche au court de leur vie. **Section 2 : Utilisation des ressources d'aide.** L'aidant familial est appelé à discuter des *ressources d'aide* utilisées pour l'assister dans son rôle d'aidant. Quatre catégories permettent de classer les ressources : elles peuvent venir de la famille, des amis, d'organismes communautaires ou de professionnels. Pour chacune des ressources utilisées, nous notons la fréquence des rencontres, l'intensité et l'intérêt que l'aidant manifeste pour cette aide. Nous abordons la façon dont l'aidant a pris contact avec ces

⁷ L'avantage, et l'attrait sociologique, d'un tel outil est qu'il permet à l'aidant de se représenter sa situation en référant à des éléments marquants de sa trajectoire. Bien que l'aspect purement mnémotique de l'information divulguée soit important pour établir la chronologie des séquences de trajectoires, et peut à certains égards constitué un biais, nous croyons que la parfaite adéquation du discours de l'aidant à la réalité, si tant est qu'il puisse y avoir une telle adéquation du construit au « réel », n'est pas nécessaire à la validité de l'information obtenue par ce processus. Il s'avère plus pertinent de prendre le contenu du discours des aidants pour ce qu'il a d'essentiellement sociologique : il est un construit basé sur des représentations sociales et personnelles, et c'est exactement ces représentations que nous cherchons à isoler avec le questionnaire. La question ouverte est un stimulus déclenchant l'organisation et la mise en forme du discours. Est-ce que les représentations des aidants sont valides ou « réelles »? Oui, elles le sont, dans la mesure où les aidants agissent sur le réel et pensent le réel en fonction de celles-ci. Le récit n'est pas entièrement structuré par les déterminismes sociaux (conditions de production, socialisation) ou entièrement structuré par l'inconscient et les fantasmes œdipiens, ni encore totalement objectif ou subjectif; il est davantage un croisement entre ces deux aspects de la biographie d'une personne : « *Subjectivité et intériorité sont des registres de la ``réalité`` qui interfèrent au même titre que les événements objectifs et extérieurs. [...] Une histoire de vie se construit dans l'interaction entre l'influence des structures sociales et les structures psychiques qui absorbent ces influences* » (De Gaulejac, 1995 : 24). Enfin, si certains éléments des discours tendent à se reproduire d'un cas à un autre, cela est à la fois un gage de validité empirique et un indice de la puissance des représentations sociales que seule une technique narrative peut mettre en évidence sans juxtaposer les préconceptions du chercheur aux réponses anticipées des aidants.

ressources (notamment, les personnes ayant influencé la décision d'utiliser la ressource). Nous enquêtons sur les préférences de l'aidant en matière de recherche de soutien, de même que sur les barrières à l'utilisation des services, ainsi que les besoins de soutien à différents moments de la trajectoire. **Section 3 : Le réseau de l'aidant au moment de l'entrevue.** Il s'agit de six questions concernant les acteurs en lien avec le soutien apporté à l'aidant. L'aidant est appelé à fournir jusqu'à cinq noms pour chacune des questions, donnant une taille maximale de trente acteurs dans le réseau. Ces acteurs peuvent être des membres de la famille, des amis, des voisins, des collègues de travail, des bénévoles ou des professionnels. Pour chaque membre du réseau identifié, nous demandons des informations sociodémographiques, la fréquence des contacts, la durée des relations, le lieu d'habitation, la proximité relationnelle, ainsi que l'expérience de cette personne dans la prise en charge d'une personne âgée. **Section 4 : Le réseau de soutien social de l'aidant en début de carrière.** Cette section du questionnaire nous permet d'obtenir une description du réseau social de l'aidant au moment de l'apparition des premiers symptômes du proche atteint de la maladie d'Alzheimer. À partir du réseau décrit, l'aidant est invité à discuter des changements qui se sont produits dans ses relations depuis le début de la maladie du proche (raison de la dissolution des liens ou raison pour avoir créé de nouveaux liens de soutien). Pour chacun des acteurs identifiés en début de carrière (T0), l'aidant doit préciser les types de soutien apportés. **Section 5 : Le partage des tâches.** Il s'agit d'une liste de tâches d'assistance aux soins développée par Noelker et Bass (1994). L'aidant doit estimer sa participation (1 à 3) aux tâches de soins effectuées ainsi que celle de chaque acteur du réseau de soutien identifié dans la section 3. **Section 6 : Les conflits dans le réseau.** Les conflits familiaux sont investigués à l'aide de douze questions développées par Semple (1992). Cette section permet d'obtenir des précisions sur les conflits passés et présents, les raisons de leur émergence, les conséquences et les solutions apportées. Il est ainsi possible d'identifier les interactions à l'origine des conflits et les motifs invoqués par l'aidant. **Section 7 : Attitudes portant sur la responsabilité des familles et la qualité des services.**

Dix questions, tirées du questionnaire de Pedlar et Biegel (1999), sont posées aux aidants afin d'obtenir des précisions sur leurs attitudes face aux services professionnels et sur leurs perceptions des responsabilités du réseau informel dans une situation où l'aidant requiert leur assistance. La **Section 8** permet d'obtenir des informations démographiques sur l'aidant ainsi que sur sa perception de son état physique et psychologique (IDPSQ-14 in : *ISQ*, 1998). Enfin, dans la **Section 9**, l'aidant est appelé à remplir *L'inventaire révisé des problèmes de comportement et de mémoire* (Teri *et al.*, 1992) permettant ainsi d'estimer l'évolution de la condition médicale du proche.

B) Réseaux sociaux analysés

Nous avons sélectionné un sous-échantillon de douze participants pour notre étude (n=12). Cet échantillon de travail correspond aux réseaux ayant diminué de taille en T1. Les caractéristiques des réseaux et des aidants servent de point de départ à l'analyse. Des données concernant la composition et le soutien échangé sont compilées de manière à évaluer la polyvalence des réseaux (Carpentier & White, 2001) en T0. Il s'agit d'identifier les acteurs apportant du soutien aux aidants en fonction du type de soutien et des tâches effectuées par ceux-ci, puis d'évaluer la perte de soutien en termes de liens perdus⁸. Les données de réseaux nous indiquent le niveau de soutien dont bénéficient les aidants durant leur trajectoire. En ce qui concerne les aidants de notre échantillon, nous en dressons le profil socio-économique et le comparons au profil de la cohorte. Les variables sélectionnées pour cette manipulation nous permettent de décrire certaines caractéristiques sociales uniques à l'échantillon. Nous pouvons ainsi retracer la perte de statut social caractéristique du stigma (Link & Phelan, 2001). L'analyse du stigma se fonde en partie sur le profil socio-économique des aidants familiaux. En intégrant les données socio-économiques et les données de réseaux à une analyse séquentielle des trajectoires (Abell, 1987; Abbott, 1992), nous visons à établir un modèle précis du stigma de la maladie d'Alzheimer pouvant identifier les aidants

⁸ Liens de soutien social (ss1 à ss5). Voir annotation no 11 dans ce chapitre (p.51).

les plus à risque de subir une perte de soutien et un isolement social en cours de trajectoire.

Tableau II – Principales caractéristiques socio-économiques de la cohorte (N=60) et de l'échantillon de travail (n=12)

Variables	N=60	N=12
Sexe		
Homme	44 (73,3%)	10 (83,3%)
Femme	16 (26,7%)	2 (16,7%)
Statut marital		
Marié/conjoint	51 (85%)	12 (100%)
Célibataire/séparé	9 (15%)	n/a
Relation avec le proche		
Conjointe	29 (48,3%)	8 (66,7%)
Fille	15 (25%)	2 (16,7%)
Conjoint	10 (16,7%)	1 (8,3%)
Fils	5 (8,3%)	1 (8,3%)
Autre	1 (1,7%)	
Âge (médian/moyen)		
	66 ans / 72 ans	60 ans / 68 ans
Communauté culturelle		
Né au Québec	46 (76,7%)	7 (58,3%)
Né hors Québec	9 (15%)	3 (25%)
Un membre de la famille né hors Québec	5 (8,3%)	2 (16,7%)
Langue d'usage		
Français	31 (51,7%)	6 (50%)
Anglais	23 (38,3%)	4 (33,3%)
Allophone	4 (6,7%)	1 (8,3%)
Français et anglais	2 (3,3%)	1 (8,3%)
Occupation		
Retraité	33 (55%)	6 (50%)
Travail	18 (30%)	4 (33,3%)
Au foyer	6 (10%)	2 (16,7%)
Arrêt de travail	3 (5%)	n/a
Revenu annuel		
Aucun	1 (1,7%)	n/a
6000\$-11999\$	5 (8,3%)	n/a
12000\$-19999\$	6 (10%)	2 (16,7%)
20000\$-29999\$	13 (21,7%)	5 (41,7%)
30000\$-39999\$	9 (15%)	3 (25%)
40000\$-49999\$	6 (10%)	1 (8,3%)
50000\$ et +	12 (20%)	1 (8,3%)
N/A	8	0
Scolarité (années)		
6 à 8	7 (11,7%)	1 (8,3%)
9 à 11 (équivalent DES)	15 (25,1%)	4 (33,3%)
12 à 13	7 (11,7%)	3 (25%)
14 à 15	3 (5%)	1 (8,3%)
16 (équivalent bacc.) et +	22 (36,7%)	3 (24%)

N/A	6	0
-----	---	---

Le tableau II (p.48) présente la distribution des principales caractéristiques socio-économiques des participants (N=60 et n=12). Ces caractéristiques sont sommaires et compilées de façon indicative seulement. Neuf variables ont été sélectionnées pour l'analyse. Nous décrivons ici les particularités les plus significatives de la cohorte. Le profil socio-économique des participants n'est pas une recension exhaustive de la population à l'étude puisque la taille de notre cohorte est trop petite pour établir des généralisations stables. Nous pouvons cependant dégager certaines pistes de recherche à enquêter dans de futures études.

La majorité des aidants recrutés est composée de femmes formant près du $\frac{3}{4}$ de la cohorte (44 femmes pour 16 hommes, soit 73,3% du total). La plupart des participants sont mariés ou conjoints de fait (85%). Près de la moitié des participants sont les conjointes des proches (48,3%), suivie par les filles des proches (25%). Les conjoints ne composent que 16,7% de la cohorte (10 conjoints contre 29 conjointes). L'âge médian de la cohorte est de 66 ans : le plus jeune participant étant âgé de 37 ans et le plus vieux de 89 ans. L'âge moyen des participants est 72 ans. Une large proportion des familles des aidants sont originaires du Québec (76,7%), environ le quart des participants restants (23,3%) ont au moins un membre de leur famille né hors du Québec. Plus de la moitié des participants (51,7%) ont comme langue d'usage le français, suivi par l'anglais (38,3%). Les situations mixtes, où français et anglais constituent les langues parlées à domicile, de même que les aidants allophones, ne composent que 10% de la cohorte. Plus de la moitié des participants ont pris leur retraite (55%), mais près du tiers des participants (30%) sont toujours actifs sur le marché du travail. La distribution du revenu annuel⁹ est assez bien répartie parmi l'ensemble des tranches de revenu. Dans des proportions similaires, les aidants gagnant entre 20000\$ et 29000\$ par années (25%) et ceux gagnant 50000\$ et plus (23,1%), sont

⁹ Revenu annuel : N=52, N/A=8.

les plus nombreux dans la cohorte. La majorité des aidants ont complété des études secondaires¹⁰, plus de la moitié (59,3%) ont commencé ou terminé des études postsecondaires. 38,9% des participants ont complété un baccalauréat universitaire, la plus forte proportion rencontrée au niveau de la scolarité.

Le profil dressé pour la cohorte servira de base à l'analyse de l'échantillon de travail extrait pour notre étude (n=12). La démarche consiste à comparer le profil de la cohorte au profil de cet échantillon. L'exercice nous permettra d'établir certains faits quant à la population des aidants. Notre échantillon de travail est petit et *les résultats statistiques demeurent descriptifs*. L'objectif est surtout d'approfondir la compréhension de l'ensemble des cas étudiés. Nous ne prétendons ici qu'à une validité interne de l'échantillon. Enfin, les données médicales extraites des différents questionnaires sur la santé (principalement l'indice de détresse psychologique IDPSQ-14) seront intégrées à la démarche de recherche. La description statistique conduite dans cette étude vise donc à présenter le portrait global des aidants, en établissant, s'il y a lieu, des liens entre certains caractères réguliers et l'isolement (« *outcome* ») observé dans notre échantillon. Cette démarche est complétée d'une analyse séquentielle des trajectoires (points 3 et 4 de ce chapitre).

Outre les données socio-économiques et individuelles présentées ci-dessus, les données de réseaux (Scott, 1991) constituent une seconde ressource utilisée dans notre démarche. Le réseau social d'une personne est composé par un ensemble de liens avec d'autres personnes. Ces liaisons forment la *structure* du réseau social. Les réseaux de soutien des aidants sont des réseaux de type « égocentrique » : tous nos réseaux ont comme structure de départ les aidants familiaux. À partir de l'aidant, nous reconstituons l'ensemble du réseau de soutien (Poel, 1993). Il s'agit d'une des nombreuses techniques empruntées aux *générateurs de noms* utilisés généralement afin de déterminer quelles personnes inclure dans un réseau. Selon

¹⁰ Scolarité : N=54, N/A=6.

les critères définis, le générateur de noms permet de délimiter les réseaux étudiés, évitant que le chercheur ne soit encombré par des liens plus ou moins nécessaires à l'analyse (tel qu'un lien de circonstance avec le commis d'épicerie ou le chauffeur d'autobus par exemple). Notre étude se concentre sur un aspect précis du réseau, le soutien social, mettant de l'avant la *fonction du réseau* (l'échange de soutien entre les membres du réseau). Mais le concept de réseau de soutien demeure assez vague si on n'y inclut pas le *contenu* des relations et les types de *soutien échangé* (Carpentier & White, 2001).

Les différentes configurations des liens déterminent les différentes formes et propriétés des réseaux sociaux. Un réseau peut être étendu et constitué de liens majoritairement « faibles » (Granovetter, 1973), tel qu'un réseau de collègues de travail par exemple ou encore il peut être dense, centralisé autour de quelques personnes importantes et être constitué de liens forts tel que le réseau familial de nos aidants. Évidemment, entre ces deux formes de réseaux, plusieurs nuances sont possibles, ce qui appelle donc à un examen plus approfondi du contenu des réseaux sociaux (Pescosolido, 1992). Le contenu d'un réseau est sa structure normative, c'est-à-dire que les liens constituant le réseau sont chargés de significations pour chacune des (deux) personnes délimitant le lien. La signification d'un lien se traduit par des normes et des valeurs orientant la relation et dictant les attentes de part et d'autre de la relation. Différents contenus amènent ainsi différentes attitudes structurant le réseau de relations sociales. Enfin, les différents liens d'un réseau peuvent aussi avoir diverses *fonctions*. À cet égard, le type d'interactions que contribue à alimenter un lien correspond à sa fonction sociale (Carpentier & White, 2001). Il y a ainsi trois dimensions importantes à déterminer avec les données de réseaux : la structure des liens (forme du réseau), le contenu des liens (structure normative du réseau) et la fonction des liens

(échanges dans le réseau). La distribution du questionnaire et l'analyse de contenu sont deux méthodes que nous sollicitons pour soutenir cette démarche¹¹.

Afin d'étoffer notre analyse, nous demandons aux aidants d'identifier, pour chaque acteur présent dans le réseau, les tâches que ceux-ci accomplissent pour eux, et réciproquement pour les aidants envers ces acteurs. Nous disposerons ainsi d'une image détaillée du contenu des relations sociales des aidants. Jumelées aux indicateurs structuraux comme la *densité* des liens¹² et le degré d'*homophilie*¹³ (McPherson *et al.*, 2001) dans le réseau, la polyvalence et la réciprocité deviennent des indices importants de l'activité du réseau de soutien. Un réseau peut être actif, latent ou épuisé, de même qu'il peut passer d'un état à un autre au cours de la trajectoire de soins. Les données de réseaux utilisées dans notre analyse sont des compléments qui permettent de suivre l'évolution de la carrière des aidants sous un autre angle, corroborant à l'objectivation des matériaux (récits) à partir desquels nous reconstituons la trajectoire. Enfin, nous avons des données de santé pouvant servir à mesurer les conséquences de la discrimination sur l'état psychologique des aidants familiaux (IDPSQ-14, in : *ISQ*, 1998). Il s'agit d'une mesure directe qui, sans se substituer complètement à un ensemble plus élaboré d'indicateurs, nous permet d'esquisser à grands traits une distribution des caractéristiques de santé les plus significatives de notre échantillon.

¹¹ **Cinq types de soutien** sont investigués : les liens de confiance, le soutien informationnel, le conseil, les liens de compagnonnage et le soutien instrumental. Les **liens de confiance** (codés : *ss1*) désignent les personnes avec qui l'aidant discute de choses personnelles et intimes, et à qui il se confie. Le **soutien informationnel** (*ss2*) consiste au support relatif à l'information; il s'agit surtout des personnes que l'aidant consulte lorsqu'il recherche de l'information sur la maladie d'Alzheimer. Les **liens de conseil** (*ss3*) désignent les personnes auxquelles l'aidant demande leur avis sur tout ce qui le préoccupe. Les **liens de compagnonnage** (*ss4*) sont attribués aux personnes avec qui l'aidant fait des activités et des sorties. Enfin, le **soutien instrumental** (*ss5*) réfère aux personnes fournissant un support matériel ou physique à l'aidant, tel que pour un déménagement ou même en prêtant de l'argent. Le découpage du soutien social en cinq catégories vise à mesurer la polyvalence (ou *multiplexité*) des liens et la réciprocité des échanges dans le réseau des aidants (Carpentier & White, 2001). Nous pouvons également estimer la force (*strength*) d'une liaison en comparant les indices de polyvalence entre les acteurs.

¹² **Densité** : proportion de liens entre les acteurs du réseau par rapport à la proportion maximale des liens possibles – min. 0,00 / max. 1,00.

¹³ **Homophilie** : principe structurant d'un réseau social selon lequel toute association stable entre les membres du réseau est fondée sur la similarité de ces membres (sexe, âge, classe sociale). Nous mesurons le degré d'homophilie selon la composition homogène/hétérogène du réseau (amis, famille, professionnels, bénévoles).

C) Construire un narratif de l'entrevue

Une approche narrative de type histoire de vie (Carpentier, 2003) soutient l'analyse. À l'aide de l'entrevue semi-dirigée, les aidants sont appelés à raconter le déroulement de leur trajectoire depuis l'apparition des premiers symptômes de la maladie d'Alzheimer chez le proche (T0). Les entrevues sont ensuite codées et réduites en narratifs explicatifs¹⁴ (Abell, 1987; 2001; 2004). Le narratif de l'entrevue établit, à l'aide d'un lexique chronologique, la logique séquentielle de la trajectoire de soins. Il s'agit d'un premier niveau d'abstraction de l'autobiographie du participant, où la démarche essentielle consiste à dégager du récit les éléments explicatifs (événements, actions, représentations) de la transformation du réseau de soutien de l'aidant. Par conséquent, les codes relatent les actions et les événements articulant le déroulement du récit. Les entrevues (N=60) ont été recodées jusqu'à ce qu'un lexique universel, servant de consigne pour la lecture des entrevues et pour la rédaction des narratifs, soit consigné pour l'ensemble des cas. Les trajectoires sont alors découpées en relations sociales et en séquences d'actions/événements déterminant un motif (*pattern*) emprunté par l'aidant familial au cours de sa carrière de soins auprès du proche. Les séquences ainsi obtenues sont par la suite répertoriées en fonction des variations recensées par les données de réseaux. De cette façon, nous visons à isoler les événements-clés nous permettant de comprendre le déroulement des trajectoires et le produit conséquent, soit la diminution de la taille des réseaux (et la perte de liens de soutien). Il s'agit de reconstituer le(s) processus menant à l'isolement des aidants familiaux en T1.

¹⁴ *Le narratif de l'entrevue est l'abstraction théorique d'un cas empirique. Il ne s'agit pas seulement du résumé de l'entrevue. Le narratif n'est pas plus une accumulation de données brutes sans objectifs autre que la collecte de données. Il est davantage une construction analytique ouverte à modification au fur et à mesure que de nouvelles données contribuent à étoffer la compréhension du cas étudié : « A narrative is essentially a connected structure defined upon a set of locally (self) determined and meaningful actions and, as such, may contain latent regularities (a syntax) which far transcend the local understanding of the participants themselves » (Abell, 1987 : 99). Le narratif fait état d'une structure relationnelle dont les unités (les « points de repères ») sont des acteurs et des actions. L'aménagement régulier de certains systèmes d'unités (i.e. narratifs) dans l'ensemble des trajectoires implique un ou plusieurs processus structurants que nous cherchons à isoler avec notre analyse.*

Au total, 126 codes ont été identifiés par l'équipe de recherche¹⁵. Toutes les entrevues sont interprétées en fonction de ces codes. Dans les cas nous concernant, nous portons une attention plus spécifique aux fins de relations, aux influences dans les décisions des aidants, à l'entrée en carrière d'aidant, à l'établissement du diagnostic, aux conflits, aux changements dans le niveau d'emploi et de statut social, de même qu'aux autres événements susceptibles d'engendrer l'isolement des aidants familiaux (par exemple des déménagements ou des décès de membres des réseaux). Actions et événements forment les principaux facteurs en œuvre dans une analyse séquentielle. Nous désignons ces facteurs « unités d'interaction ». Notre analyse recense plus exactement les micro-événements, les actes et actions (acteurs), les affects des acteurs, et enfin les interrelations et changements dans l'état des relations de soutien. Ces unités constituent un potentiel d'interaction dans le réseau, dans la mesure où elles se combinent en séquences dynamiques rendant le réseau mobile et modifiable. Différentes combinaisons d'unités donnent lieu à des transformations à l'intérieur du réseau (produit). Il s'agira par la suite de comparer ces combinaisons en développant une typologie.

Les systèmes d'unités, ou *micro-séquences*, d'une trajectoire produisent la « micro-activité » dont l'effet se mesure sur le niveau de soutien, la composition ainsi que la mobilité du réseau. La distribution des unités dans la trajectoire permet de comprendre comment chaque stade est généré. Chaque stade, ou plutôt chaque bloc de trajectoire, est la conséquence du bloc précédent et, ainsi, la trajectoire sociale de nos aidants familiaux est conçue comme le produit d'un ensemble (restreint ou complet) déterminé de blocs, que nous nommerons blocs séquentiels puisqu'ils sont composés de micro-séquences. Le terme de bloc sert aussi à distinguer les « bloc de séquences » des « stades de la carrière d'aidant » (un stade peut inclure plusieurs blocs). Les micro-séquences forment les conjonctures locales d'une trajectoire. *Pour comprendre les processus macrosociologiques structurant la micro-activité d'une trajectoire sociale, nous employons une*

¹⁵ Annexe 4 : xxviii-xxxvi

démarche comparative subséquente à l'analyse cas par cas, davantage axée sur l'expérimentation théorique. Les codes ont par ailleurs la fonction de réduction théorique des entrevues. L'analyse séquentielle débute donc par le codage des actes et des événements rapportés par l'aidant lors de l'entrevue. Nous cherchons à dégager des éléments précis (les codes narratifs) ce qui appelle à un codage sélectif. Nous analysons huit aspects spécifiques de la trajectoire des aidants (tableau III, p.55-56).

Tableau III – Les huit dimensions des trajectoires analysées

<p>1- Premières manifestations de la maladie d'Alzheimer</p> <p>Idée générale : Il faut d'abord définir le point de départ de nos trajectoires, c'est pourquoi nous commençons en codant les premières manifestations de la maladie (<i>pm</i>). Nos trajectoires commencent avec les premières manifestations, mais il est possible que certains facteurs investigués puissent se retrouver avant les <i>pm</i> et donc apparaître en début de trajectoire accompagnés de la mention « < ». Ces facteurs contingents ont souvent une dimension contextuelle importante à l'interprétation des aidants. Les premières manifestations de la maladie sont codées en fonction de qui identifie les symptômes et dans quel contexte.</p> <p>Exemple de codes : Le proche identifie les premières manifestations (<i>fm1</i>) L'aidant identifie les premières manifestations (<i>fm2</i>)</p>
<p>2- Entrée dans carrière d'aidant</p> <p>Idée générale : Suivant la description fournie au cours de l'entrevue, nous situons à quel moment et dans quel contexte l'aidant commence à se concevoir comme une personne indispensable pour le proche. D'autres acteurs peuvent débiter une carrière secondaire durant la trajectoire de l'aidant. L'aidant peut aussi considérer qu'il n'apporte pas de soutien particulier ou indispensable au proche.</p> <p>Exemple de codes : L'aidant débute son rôle (<i>ec1</i>) L'aidant donne des soins avant les premières manifestations (<<i>ec1</i>)</p>
<p>3- Fin de relation</p> <p>Idée générale : Il s'agit dans un premier temps de déterminer le lien entre la fin d'une relation et la démence du proche. Trois possibilités sont définies pour ce faire : la fin de relation peut être directement liée (<i>fr1</i>), probablement liée (<i>fr2</i>) ou aucunement liée à la démence (<i>fr3</i>). Dans le contexte où la maladie du proche n'est pas associée à une fin de relation, un autre facteur doit être identifié. Enfin, la fin d'une relation avec un professionnel de la santé ou un prestataire de services est également mise en contexte et codée conséquemment.</p> <p>Exemple de codes : Fin de relation directement associée à la MA (<i>er1</i>)</p>
<p>4- Nouvelle relation</p> <p>Idée générale : Chaque nouveau type d'acteur introduit dans la trajectoire (ami, famille, professionnel, bénévole) a un code correspondant. Certains acteurs peuvent être introduits sans avoir été générés par le générateur de noms, mais n'auront pas de soutien reconnu. L'origine de chaque intervention professionnelle est également codée de manière spécifique. De cette façon, nous essayons d'évaluer quel(s) type(s) d'acteurs est le plus susceptible d'être mobilisé au long de la carrière d'aidant. Il sera aussi possible d'associer certaines tendances à des séquences typiques des trajectoires.</p> <p>Exemple de codes : Une connaissance devient un acteur soutien (<i>nr1</i>)</p>
<p>5- Processus de recherche d'aide (help seeking process)</p> <p>Idée générale : Il s'agit de déterminer comment les différentes personnes se connectent à l'aidant. Nous essayons également de faire ressortir comment l'aidant accède aux ressources disponibles. Ainsi, nous codons le cheminement de l'aidant vers les différents services et ressources. Le codage du processus de</p>

recherche d'aide nous permet de dégager la structure d'influence dans le réseau (i.e. qui influence l'aidant dans ses décisions d'utiliser certaines ressources plutôt que d'autres).

Exemple de codes : Décision prise par un acteur (de)

Un professionnel de la santé réfère à un service (ref)

6- Ressources familiales

Idée générale : Il s'agit dans ce cas de repérer les actions et événements concernant la famille, plus précisément les mobilisations familiales (*mob*) et les réunions de famille (*fam*). Nous déterminons ainsi dans quel contexte et suivant quel parcours la famille de l'aidant (incluant la belle-famille) de l'aidant devient une source de soutien stable.

Exemple de codes : Mobilisation familiale et division des tâches (*mob*)

Réunion ponctuelle de la famille (*fam*)

7- Conflits dans le réseau

Idée générale : Nous visons à isoler les conflits interpersonnels (*con*). Il faut, d'une part, comprendre pourquoi les conflits émergent dans le réseau. Nous proposons d'identifier les facteurs générant le conflit, en déterminant avec quels acteurs les conflits sont le plus susceptibles de se produire. Suivant cette logique, nous cherchons ensuite à comprendre comment l'aidant gère les conflits dans son réseau (*gco*).

Exemple de codes : Conflit (*con*)

Gestion de conflit (*cma*)

8- Tâches de soutien

Idée générale : Ce huitième aspect constitue un complément à la liste des tâches de Noelker et Bass (1994) (section 5 du questionnaire). Toute tâche effectuée par un membre du réseau ou une personne mentionnée au cours de l'entrevue qui n'aurait pas été identifiée comme telle par le participant dans la liste des tâches est codée (*ta*) et intégrée au schème séquentiel.

Exemple de codes : Soins personnels (bain, habillage, nourrir, etc.) (*ta1*)

Supervision (*ta2*)

Note : Les codes sont en anglais seulement, mais nous avons ici traduit les consignes de codage afin d'harmoniser le texte.

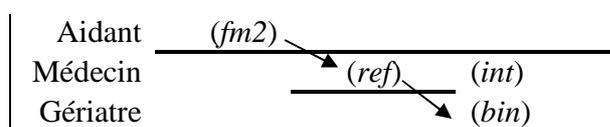
D) Analyse séquentielle des trajectoires

Les codes sont compilés en séquences narratives incluant des relations sociales et des séries d'événements/actions servant de matériau à l'analyse des trajectoires de soins. La modélisation des histoires de vie en séquences nous permet de fournir une explication locale et contextuelle des changements dans les réseaux de soutien. On devrait s'attendre à repérer dans la transformation des réseaux de soutien, certaines séquences caractéristiques de la stigmatisation des aidants familiaux¹⁶

¹⁶ La structure narrative du récit respecte les paramètres suivant : 1- l'*uniformité du sujet* (les narratifs soumis à l'analyse sont extraits des mêmes types de récits, en l'occurrence les trajectoires de nos aidants); 2- la *causalité cumulative* (implique que toute unité du narratif est la conséquence de l'unité qui la précède, ainsi le narratif se développe selon une logique cumulative où chacune des unités fournit les conditions suffisantes pour générer l'unité suivante); 3- les unités sont « *instrumentalement liées* » (les actes liés par une séquence font partie d'une même catégorie et d'un même contexte); 4- chaque séquence est susceptible de générer une séquence conséquente, la constitution des étapes d'un narratif s'explique par un processus de transformation plus général soumis à l'analyse (*generative structuralism*). Le narratif se formule donc en respectant une syntaxe précise, de manière à retracer les stades nécessaires (causalité) à la transformation ou au développement d'un objet social (Abell, 1987; 2004). Cela dit, le contenu du narratif demeure variable et reste

(figure 4, p.57). Pour ce faire, les séquences narratives sont retranscrites en graphiques servant de base à l'analyse séquentielle. La comparaison systématique de ces *schémas chronologiques* (Carpentier & Ducharme, 2005), fondée sur l'étude des cinq éléments du stigma (Link & Phelan, 2001), nous permet ensuite de dégager les caractéristiques récurrentes des trajectoires de manière à saisir les processus sociaux conduisant à l'isolement des aidants. La comparaison des séquences vise à distancer une compréhension locale des trajectoires afin de visualiser la transformation des réseaux de soutien dans une optique macrosociologique du changement social. Nous cherchons dans notre étude à vérifier l'hypothèse que *l'isolement des aidants est causé par un processus de stigmatisation qui leur est transmis à travers le rapport au proche auquel ils prodiguent des soins*.

Figure 4 – Exemple d'une séquence de trajectoire modifiant la structure relationnelle des réseaux de soutien social



(fm2): first manifestation of the illness

(ref): medical reference to a service

(int): intermediary relationship

(bin): beginning of a professional intervention

Nos considérations à propos du stigma social guident la stratégie d'analyse. En outre, nous proposons de mesurer la *distance sociale* par le biais des séquences menant à la diminution de l'effectif présent dans le réseau de l'aidant, l'« isolement » devenant le principal indicateur de la distance. Nous chercherons aussi à mesurer la balance du *pouvoir de contrôle social* aménagée à l'intérieur du réseau, en identifiant dans la trajectoire les facteurs (présence de médecins,

ancré au sujet de recherche. Néanmoins, l'exigence de l'abstraction requise pour la construction d'un objet d'analyse commande au chercheur de formaliser les récits afin de les rendre plus réguliers, ou du moins d'en circonscrire le contenu à un cadre d'expérimentation théorique.

ressources privilégiées par l'aidant, support échangé, demandes du proche, etc.) dirigeant les décisions de l'aidant à propos du proche (telle que la décision de prendre de la médication ou de cesser de conduire). Le champ d'action et la structure relationnelle des aidants familiaux sont également convertis en codes pour l'analyse séquentielle des trajectoires. La correspondance de ces codes en séquences d'actions situées dans un espace-temps précis nous permet d'estimer l'effet du champ médical et du champ familial sur la trajectoire des aidants, plus spécifiquement sur leurs prises de décisions et sur les choix/contraintes orientant leur parcours singulier.

Nous visons ainsi à établir la structure du pouvoir social aménagée dans les trajectoires. La structure normative de ce champ de pouvoir, soit les normes et règles applicables aux représentations et à l'organisation du champ, est investie au moyen d'une analyse de contenu des récits recueillis auprès des participants. Les données de réseaux ainsi que les données statistiques contribuent à étoffer l'analyse séquentielle des trajectoires. Ces données sont inscrites comme capital social des aidants (situation initiale Temps 0). Il s'agit d'établir si certaines caractéristiques favorisent le développement du stigma. De telles caractéristiques constituent l'anticapital des aidants familiaux et agissent comme facteurs contraignant leur cheminement (Temps 1). Les différentes mesures du pouvoir social permettent de mieux saisir le processus de stigmatisation à travers ses cinq constituantes. La relation de pouvoir est isolée de l'ensemble de la structure relationnelle des aidants familiaux. La discrimination et l'exclusion des aidants se dégagent de l'expérience racontée dans les récits ainsi que des données descriptives sélectionnées pour notre étude. Étiquettes et stéréotypes entourant la maladie d'Alzheimer, et la vieillesse sont également cernés avec l'analyse de contenu. Enfin, la perte de statut et la différenciation sociale se manifestent tant dans la structure du pouvoir que dans les récits des aidants.

Notre analyse séquentielle cherche donc à affilier certaines séquences de trajectoire avec les éléments du stigma, à savoir : des relations de pouvoir où une personne (membre du réseau ou non) détermine la condition sociale des proches et/ou des aidants (particulièrement dans la constitution de la relation avec le milieu médical), des séquences relatant un pouvoir de contrôle social sur les patients et leurs aidants familiaux (en outre sur les décisions et le champ d'action des aidants), la reproduction d'inégalités sociales liées à la discrimination des proches et/ou des aidants, la présence d'étiquettes sociales influençant les perceptions et la conduite des membres du réseau et/ou des intervenants envers les proches, et la reproduction de stéréotypes négatifs concernant les proches et/ou les aidants. L'analyse séquentielle des trajectoires de soins est complétée par une analyse de contenu du discours des aidants. Il s'agit de faire ressortir les représentations symboliques et culturelles accompagnant les aidants familiaux dans leur cheminement en procédant à une recension des thématiques de leurs discours. Les thématiques¹⁷ analysées sont également circonscrites aux cinq éléments du stigma social. Pour savoir comment et pourquoi les réseaux des aidants familiaux se recomposent avec l'évolution de la maladie du proche, l'approche séquentielle est à notre avis une technique d'analyse appropriée. La technique est apte à saisir les variations rencontrées dans une trajectoire singulière. Il devient alors possible de regrouper les trajectoires dans une typologie qui rend compte de processus spécifiques.

E) Typologie

Nous présentons nos résultats de recherche dans une typologie du stigma de la MA comprenant les dimensions suivantes : 1- les processus sociaux à l'œuvre dans une trajectoire typique, 2- l'ordre chronologique des facteurs explicatifs et leur causalité séquentielle, 3- les caractéristiques de départ des aidants familiaux et de leurs réseaux sociaux, 4- le degré de similitude avec les autres trajectoires de l'échantillon (n=12). La première fonction de cette typologie est de distinguer les

¹⁷ Annexe 5 : xxxvii-xl

trajectoires par rapport aux séquences-clés déterminant la transformation des réseaux sociaux et le retrait des membres. En réduisant les trajectoires aux séquences d'unités les plus significatives, nous comparons les différents résultats de nos analyses afin d'isoler les mécanismes typiques causant la diminution de la taille des réseaux et l'isolement conséquent des aidants familiaux. Une fois déterminés, ces mécanismes séquentiels sont analysés sous l'angle des processus caractéristiques du stigma social, plus précisément : la distance sociale (Werner, 2005) et le processus de management de l'identité de la personne stigmatisée (Goffman, 1963; Blum, 1991; MacRae, 1998). En associant un mécanisme séquentiel précis à un ou plusieurs (micro)processus de stigmatisation, nous pourrions visualiser la forme structurelle que prend le stigma de la maladie d'Alzheimer dans une trajectoire typique d'aidant familial.

Une fois la morphologie du stigma consolidée dans la typologie, il devient intéressant de retourner sur les caractéristiques des participants et de leurs réseaux sociaux, afin de revoir la distribution de ces caractéristiques à l'intérieur des catégories créées avec l'analyse typologique. Ce complément d'information permet de broser un profil d'autant plus précis des aidants familiaux dont le réseau a diminué de taille en T1. Enfin, nous distinguons, s'il y a lieu, pour chacune des formes de stigma de notre typologie, les variations internes en établissant des sous-catégories représentées par des « degrés » (1^{er}, 2^e et 3^e degrés) de variation séquentielle. Autrement dit, les différences locales identifiées pour une même forme de stigma sont insérées dans des sous-catégories pouvant se raccorder aux autres formes de stigma, ce qui rend la typologie plus flexible. Nous voulons ainsi préserver la perspective temporelle du changement social en tenant compte de la mobilité des réseaux sociaux dans l'espace-temps de la trajectoire de soins. Un réseau est susceptible de subir plusieurs transformations, en passant d'un état à un autre durant la trajectoire de soins.

La comparaison des séquences dans leur forme algébrique, où la structure des actes de bases est exprimée par une équation structurale représentée dans un tableau croisant acteurs (relations sociales) et temps (chronologie de la séquence), constitue la principale logique de l'analyse narrative de Peter Abell (1987; 2001; 2004). Au préalable, la technique demande de réduire les histoires de vie aux unités de bases articulant le déroulement du récit, ce que nous réalisons avec le système de codage des séquences développé pour cette étude. Abell (1987) suggère d'interpréter les histoires de vie en équation structurale. Cette nouvelle forme du récit habilite en retour le chercheur à manipuler les unités au même titre que toute autre variable, en respectant le principe d'équivalence structurale défini pour les unités d'analyse (i.e. *p-homomorphic reduction*). Ainsi, *chaque type de trajectoire rencontré dans notre échantillon de travail doit se traduire par une équation, ou logique structurale, lui étant propre*. Toutefois, la définition des classes d'équivalence apparaît « arbitraire » dans le programme de Abell et relève surtout du sens qui en est donné par le chercheur lui-même.

Dans notre version de l'analyse séquentielle, la réduction des séquences aux unités les plus significatives s'appuie sur une autre technique. Nous préservons le « langage des codes » et essayons d'établir une matrice de corrélations (statistiques) entre ceux-ci. Ce sont les corrélations identifiées entre les codes qui nous permettent ensuite d'éliminer les unités redondantes (où nous n'obtenons pas de corrélation significative). L'expression algébrique des relations ainsi déterminées pourrait à ce moment compléter la démarche analytique. Nous n'utilisons le principe d'équivalence qu'antérieurement à l'analyse séquentielle de la trajectoire des aidants, soit dans l'élaboration du système de codage des séquences. Enfin, la méthode de Abell postule une logique immédiate à tout événement, admettant que la causalité d'un événement complexe tient en l'expression linéaire d'une série d'actions (1, suivi par 2 si et seulement si 1, suivi par 3 si et seulement si 2, etc.). Andrew Abbott est beaucoup plus sensible à la question de la linéarité des séquences et cherche davantage à élaborer un modèle « à entrées multiples », où

plusieurs actions et micro-événements peuvent survenir simultanément dans une séquence (Abbott, 1992; Abbott & Tsay, 2000; Fabiani, 2003). Ces considérations méthodologiques ont été prises en compte dans notre stratégie d'analyse. Il faut toutefois noter que Abell (2001) a récemment décidé de se pencher sur le problème de la transitivité des échelles (personne-groupe) et des niveaux d'analyses (micro/macro) dans l'élaboration des séquences typiques.

Limites de la recherche

Nous avons limité notre recherche à une expérimentation simplifiée. Cette réduction répond à des exigences de format et de visée. L'étape franchie dans ce mémoire n'est que le premier pas d'une étude beaucoup plus complexe. De façon générale, notre approche méthodologique demeure à parfaire, particulièrement sur le plan de la modélisation informatique. Une analyse séquentielle menée à terme, dont les résultats peuvent se projeter à l'ensemble d'une population, implique une analyse factorielle complexe de toutes les unités d'action et toutes les séquences d'une trajectoire. En résumé, chacune des séquences, soit chacune des liaisons entre les unités d'analyse, doivent être compilées (numérotées) et les unités liées entrées dans une matrice statistique (logiciel *SPSS*), de façon à ce que toutes les unités soient regroupées dans des grappes correspondant aux séquences. L'ordre chronologique des séquences est ainsi pris en compte dans l'élaboration des corrélations entre les unités (variables). Les unités non liées sont ensuite intégrées au modèle en fonction de leur correspondance au temps (en termes de date), elles deviennent en quelque sorte des variables contrôles.

Lorsque tous les cas sont insérés dans une telle matrice, la constitution des séquences typiques est beaucoup plus raffinée. La prévalence des unités séquentielles étant quantifiée et rapportée pour l'ensemble des cas, il devient possible d'émettre des généralisations d'autant plus fidèles. On peut, par exemple, déterminer si un ensemble de microséquences forme un bloc séquentiel, ou encore chercher à prévoir l'apparition de microséquences dans une trajectoire. En ce sens, les résultats de notre recherche restent partiels. Toutefois, la petite taille de

l'échantillon de travail nous a permis d'effectuer l'essentiel de l'analyse sans le soutien d'un modèle informatique (à l'exception des profils socio-économiques). Il faut néanmoins conserver une prudence dans l'interprétation des résultats, dans la mesure où des opérations plus complexes sont nécessaires afin de parvenir à un niveau de généralisation valide pour l'ensemble des aidants familiaux de personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer (niveau population). Cela dit, notre analyse répond à des critères rigoureux et suffisants pour établir des constats importants concernant l'ensemble de notre cohorte. Les résultats suffisent à une compréhension générale des processus locaux affectant la trajectoire de nos aidants.

Dans notre étude, la structure factorielle des trajectoires est demeurée en suspens, c'est-à-dire que nous avons simplement isolé les séquences typiques au moyen d'une comparaison systématique des cas, tels que présentés dans les résultats de recherche. Nous n'avons pas analysé l'ensemble des unités des trajectoires, cela aurait donc demandé une informatisation plus avancée des structures relationnelles (ensembles de séquences structurés par des relations sociales) ainsi qu'un travail supplémentaire dépassant largement l'espace alloué dans notre mémoire. Nous avons par ailleurs limité notre étude aux débuts des trajectoires et à l'entrée en carrière d'aidant (Temps 1 seulement). Nous nous sommes donc contentés ici de préparer le terrain pour une analyse séquentielle complète. Le présent travail constitue une exploration de base du phénomène complexe de l'isolement des aidants familiaux. Il s'agit néanmoins d'une étape essentielle à un programme de recherche de plus grande envergure.

CHAPITRE 4 - RÉSULTATS

A) Objectifs de l'analyse

Dans le cadre de notre mémoire sur les aidants familiaux de personnes atteintes par la MA, nous sommes intéressés plus spécifiquement aux cas où nous remarquons une diminution de la taille du réseau de l'aidant en T1 (par rapport à la taille en T0). Nous cherchons par conséquent à expliquer le retrait des membres du réseau de l'aidant. Pour ce faire, nous utilisons le concept de stigma social afin d'inscrire notre analyse dans un cadre théorique précis. Ce cadre d'expérimentation circonscrit nous habilite en retour à déterminer les paramètres auxquels nous allons appliquer notre analyse. Ainsi, la diminution de la taille du réseau et l'isolement de l'aidant constituent les paramètres à investiguer avec le concept de stigma.

Deux considérations essentielles sont explicitées par notre analyse. 1- La stigmatisation comme processus individuel (microsociologique). Nous voulons savoir comment une personne atteinte par la MA devient la cible d'un processus de stigmatisation. 2- Le stigma comme condition ou "état" social d'une population stigmatisée (macrosociologique). Nous cherchons à comprendre pourquoi un groupe devient stigmatisé, quels sont les processus sociaux permettant au stigma de se développer dans la population des patients et de leurs aidants familiaux. Il s'agit donc de faire le pont entre ces deux niveaux d'analyse du stigma social. Dans ce travail, trois échelles sont étudiées: le proche (patient), l'aidant (familial) et le réseau de soutien social de l'aidant.

Expliquer la transition décrite ci-dessus (1- et 2-), c'est-à-dire la constitution du stigma chez le patient puis son développement chez l'aidant et le réseau de soutien de l'aidant ou, autrement dit, le passage d'un état individuel du stigma (1-) à un état collectif du stigma (2-), est une démarche mieux indiquée pour comprendre le processus de stigmatisation et dégager ses conséquences sociales. Un « effet de transmission » du stigma aux aidants familiaux – identifié par Goffman (1963)

comme étant le *courtesy stigma* et observé en outre par MacRae (1999) parmi certaines familles de personnes atteintes par la MA – se traduisant par la désagrégation du réseau de soutien, est anticipé. Cette hypothèse est vérifiée et mesurée par la transformation du réseau de soutien de l'aidant, du moment des premiers symptômes de la maladie (T0) jusqu'au moment de l'entrevue (T1).

B) Comparaison de la cohorte et de l'échantillon

Le tableau IV (p.66) rapporte les principales caractéristiques de l'échantillon de travail (n=12). Comme pour le profil de la cohorte (voir tableau I, p.43), notre échantillon (sélectionné sur la base de la diminution de la taille du réseau en T1) est majoritairement composé de femmes (10 femmes pour 2 hommes, soit 83,3% contre 16,7%). En comparant ces données aux données de la cohorte, on constate qu'en tout, 16,7% des femmes participant à l'étude (N=60) ont vécu une diminution dans la taille de leur réseau de soutien en début de trajectoire, contre seulement 3,3% des hommes. Les participantes ont ainsi tendance à rapporter plus que les hommes une expérience d'isolement social (plus de 4 fois le nombre de femmes). Les aidantes sont également, dans une forte proportion, les conjointes des proches (8 conjointes, soit 66,7% de l'échantillon).

La proportion de conjointes dans notre échantillon, soit le 2/3, est beaucoup plus élevée que dans la cohorte (48,3%)¹⁸. Au total, 27,6% des conjointes et 10% des conjoints recrutés ont subi de l'isolement en début de trajectoire. Tous les aidants de notre échantillon sont mariés. Trois aidants sont les enfants des proches (2 filles et 1 fils), un seul conjoint s'est retrouvé dans notre échantillon. Le profil d'âge de l'échantillon coïncide assez bien avec celui de la cohorte. L'âge médian est de 60 ans (66 ans dans la cohorte), l'âge moyen est de 68 ans (72 ans dans la cohorte), le plus jeune aidant est âgé de 48 ans (37 ans dans la cohorte) et le plus vieux de 88 ans (89 ans dans la cohorte).

¹⁸ À noter : 1 cas = 1,7% dans la cohorte; 1 cas = 8,3% dans l'échantillon.

Tableau IV – Principales caractéristiques socio-économiques de l'échantillon (n=12)

Variables	n=12
Sexe	
Homme	10 (83,3%)
Femme	2 (16,7%)
Statut marital	
Marié/conjoint	12 (100%)
Relation avec le proche	
Conjointe	8 (66,7%)
Fille	2 (16,7%)
Conjoint	1 (8,3%)
Fils	1 (8,3%)
Âge (médian/moyen)	
	60 ans / 68 ans
Communauté culturelle	
Né au Québec	7 (58,3%)
Né hors Québec	3 (25%)
Un membre de la famille né hors Québec	2 (16,7%)
Langue d'usage	
Français	6 (50%)
Anglais	4 (33,3%)
Allophone	1 (8,3%)
Français et anglais	1 (8,3%)
Occupation	
Retraité	6 (50%)
Travail	4 (33,3%)
Au foyer	2 (16,7%)
Revenu annuel	
12000\$-19999\$	2 (16,7%)
20000\$-29999\$	5 (41,7%)
30000\$-39999\$	3 (25%)
40000\$-49999\$	1 (8,3%)
50000\$ et +	1 (8,3%)
Scolarité (années)	
8	1 (8,3%)
11 (équivalent DES)	4 (33,3%)
12	3 (25%)
14	1 (8,3%)
16 (équivalent bacc.)	3 (24%)

De façon globale, l'âge ne semble pas avoir d'incidence significative sur la diminution de la taille des réseaux et l'isolement des aidants. Cela est associé entre autres au fait que la plupart des personnes atteintes par la MA sont des personnes âgées, et que la plupart des participants (39/60, soit 65%) sont les conjoints de ces personnes (donc sont susceptibles d'avoir un âge similaire).

La composition ethnique semble influencer la trajectoire davantage que l'âge. La proportion d'aidants ayant au moins un membre de la famille né hors Québec est près de deux fois plus élevée dans notre échantillon que dans la cohorte (41,7% contre 23,3%, soit 5 aidants sur 12). Trois aidants de notre échantillon (25%) ne sont pas natifs du Québec. La moitié des aidants parle le français comme langue maternelle, le tiers parle l'anglais (4 aidants), 1 aidant utilise le français et l'anglais comme langue d'usage à domicile et un dernier aidant parle une langue autre que le français ou l'anglais comme langue maternelle. La langue d'usage n'apparaît pas être un facteur significatif dans l'isolement des aidants, la distribution de cette variable est similaire pour la cohorte. Ainsi, la communauté d'appartenance ethnique a plus d'impact sur les trajectoires de nos aidants que la communauté linguistique.

La moitié des cas sélectionnés pour notre étude est retraitée, une donnée similaire au profil de la cohorte (55% de retraités). Une proportion équivalente d'aidants (environ 30%) est encore active sur le marché du travail dans les deux groupes. De plus, le revenu annuel ne semble pas avoir d'effet sur l'isolement des aidants si l'on compare les variations entre les groupes. À l'instar du profil de la cohorte, les tranches de revenu se situant entre 20000\$ et 39000\$ sont les plus fréquentes dans notre échantillon (8 aidants sur 12). La proportion d'aidants à revenu moyen (20K – 39K) est cependant plus élevée dans notre échantillon (66,7%) que dans la cohorte (42,3%). À l'inverse, la proportion des tranches de revenu les plus élevées (40000\$ et +) est presque deux fois plus importante dans la cohorte (34,6%) que dans l'échantillon (16,7%, soit 2 aidants). Le seuil de pauvreté au Québec est fixé à un revenu annuel de 15500\$ pour un couple sans enfants¹⁹. Seule une minorité d'aidants a un revenu annuel situé dans les tranches inférieures (20000\$ et -), avec une proportion légèrement plus élevée dans la cohorte (23,1%) que dans l'échantillon (16,7%). Il s'agit tout de même d'une minorité significative, particulièrement dans la cohorte où près du quart des participants ont un faible

¹⁹ Chouinard Tommy & Kathleen Lévesque, « Seuil de pauvreté d'une personne seule : 10800\$ », dans : *Le Devoir*, édition du lundi 10 novembre 2003, [en ligne] <http://www.ledevoir.com/2003/11/10/40276.html>.

revenu ou aucun revenu. Il existe donc des dynamiques distinctes à l'intérieur des groupes (variations internes) en ce qui concerne le revenu annuel. L'analyse de la structure relationnelle des trajectoires nous permettra d'établir quelques fondements théoriques à propos de ces variations.

La grande majorité des aidants de notre échantillon a complété des études secondaires (11 années de scolarité). Plus de la moitié a débuté ou complété des études postsecondaires. À la différence de la cohorte cependant, la catégorie la plus fréquemment rencontrée dans l'échantillon est 11 années de scolarité complétées (l'équivalent d'un diplôme d'études secondaires), soit 4 aidants (tiers de l'échantillon). Les diplômés des universités composent tout de même 25% de l'échantillon (3 aidants). Somme toute, la scolarité a une incidence minime sur l'isolement des aidants en début de trajectoire. Nous devrions chercher une explication ailleurs, le capital académique (scolarité) ne semble pas avoir un impact significatif.

Ce profil nous permet d'obtenir certains faits généraux à propos des trajectoires d'aidants familiaux de personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer. Lorsque nous sélectionnons un sous-groupe de participants dont les réseaux de soutien ont diminué de taille en Temps 1, nous observons que la composition de ce sous-groupe varie par rapport à celle du groupe témoin (la cohorte). Nous constatons d'abord que les femmes sont plus enclines que les hommes à expérimenter une diminution dans la taille de leur réseau en début de trajectoire. Cette proportion demeure petite, moins de 20% des participantes. Toutefois, le problème prend de l'ampleur dans la population des conjointes de proches (conjointes) atteintes par la maladie d'Alzheimer, où près d'une femme sur trois est susceptible d'expérimenter une forme plus ou moins subversive d'isolement social. La maladie d'Alzheimer a manifestement une incidence plus forte sur la condition sociale de ces femmes, conjointes de personnes atteintes. Toute politique de soutien des aidants devrait être plus attentionnée envers ce groupe. La maladie d'Alzheimer affecte le rapport entre les conjointes et leur entourage, puisque tous

les aidants inclus dans notre échantillon sont mariés ou en couple. Si l'on ajoute à ce profil typique la donnée ethnique, on augmente considérablement le risque d'isolement social pour les conjointes non natives du Québec.

Le sexe et l'origine ethnique sont les variables les plus significatives en ce qui a trait à l'isolement et la diminution de la taille des réseaux à l'intérieur de notre cohorte. Plus d'une cinquantaine de variables ont été compilées pour de futures analyses, nous n'avons sélectionné que les caractéristiques socio-économiques standards. Nous aurions pu également comparer les données de notre échantillon avec des données extraites d'un (ou plusieurs) groupe contrôle, en l'occurrence les aidants dont le réseau a augmenté de taille en T1 ou ceux dont la taille du réseau n'a pas changé en T1. Toutefois, notre propos n'est pas d'étendre l'analyse des caractéristiques des aidants, dont les résultats demeurent pour l'essentiel à portée descriptive. Le profil statistique brossé pour cette étude sert à détacher les principaux faits entourant les aidants subissant de l'isolement en début de trajectoire. Nous allons tout de même contrôler ce profil pour chaque type de transformation observée dans notre échantillon. Enfin, pour savoir si la trajectoire sociale de ces personnes correspond à un processus de stigmatisation, une analyse plus poussée de la structure relationnelle et de la transformation du réseau est nécessaire (i.e. analyse séquentielle). Les profils obtenus sauront alimenter notre enquête sur la stigmatisation des aidants familiaux de personnes atteintes par la MA.

C) Trois formes de stigma pour expliquer la transformation des réseaux de soutien

Nous présentons nos résultats en construisant d'abord un *idéal-type* du stigma fondé sur les manifestations théoriques du phénomène, c'est-à-dire les indicateurs nous permettant d'expliquer la diminution de la taille des réseaux de soutien. À partir de cette première mise en forme des données de notre échantillon, nous nuancerons le modèle typique en y incluant les variations isolées par l'analyse séquentielle des trajectoires. De notre première ébauche de la structure

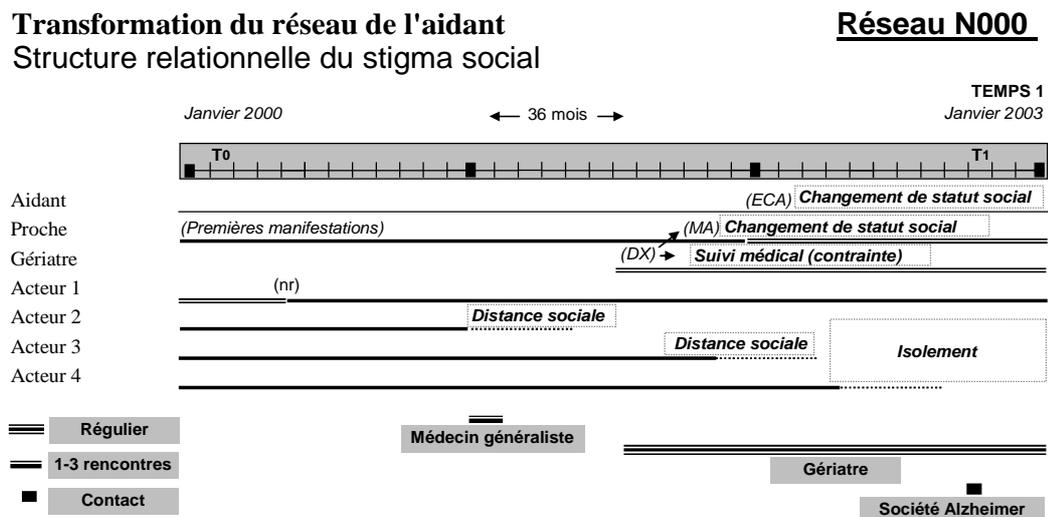
relationnelle du stigma, nous distinguons trois types de trajectoires expliquant la diminution de la taille du réseau de soutien des aidants : 1- *trajectoire de type 1* : séparation sociale; *trajectoire de type 2* : stigma transitoire; *trajectoire de type 3* : anomie sociale. Ces modèles sont ainsi associés à un processus de stigmatisation déterminant la transformation des réseaux de soutien. Ces transformations donnent une forme structurale particulière aux réseaux de soutien. Chaque forme de stigma relevée par notre analyse n'est pas mutuellement exclusive, dans la mesure où une structure relationnelle peut passer d'une forme à l'autre au cours de la trajectoire et être déterminée par différents processus de transformation. Nous avons pris soin de distinguer différents degrés de variations au sein de chaque forme de stigma.

Le stigma produit les conditions d'existence d'un individu ou d'un groupe d'individus ciblé par une forme plus ou moins manifeste de discrimination. La discrimination des aidants familiaux de personnes atteintes par la MA peut être observée dans une situation directe, par exemple lorsqu'un ami rejette l'aidant afin de conserver une distance par rapport au couple aidant-proche, mais elle est surtout générée par un contexte d'ensemble mettant divers éléments en interactions qui produisent leur isolement. Les conditions dites discriminatoires ont comme particularité de contraindre la personne ciblée par le stigma à un rapport de domination qui l'exclut systématiquement d'une position de force, c'est-à-dire des compétences et du capital nécessaires à l'exercice d'un pouvoir social. La constitution de ces conditions, que nous envisageons donc comme étant le produit du stigma, est associée à une perte de statut social chez les individus ciblés, la reproduction de stéréotypes négatifs dans le comportement et le discours des individus ciblés (et non ciblés comme les amis ou la parenté plus éloignée de la cellule familiale), de même que plus généralement à des inégalités de santé.

La structure relationnelle exposée à la figure 5 (p.71) constitue un contexte d'ensemble conditionnant le déroulement de la trajectoire d'un aidant perdant des relations de soutien en début de carrière. On observe de façon générale dans ces réseaux que la plupart des acteurs présents avant les premières manifestations de la

maladie disparaissent graduellement de l'entourage des aidants. Il se développe ainsi une distance entre les aidants et les membres de leur entourage menant à la perte de relations et par conséquent à leur isolement. Toutefois, le processus n'exclut pas que certains acteurs puissent se rapprocher de l'aidant (nr). Ce qui est caractéristique du stigma social dans une telle structure est que la majorité des liens de soutien reconnus avant les premiers symptômes de la maladie disparaissent une fois le processus médical enclenché. Sans un membre de la famille pour assister le proche, le patient atteint par la maladie d'Alzheimer est confié à la curatelle publique. Il est souvent recommandé aux aidants de remplir un acte de procuration le rendant tuteur légal et exécutant du proche. Cette suite d'événements devient en quelque sorte la première étape de la transformation des réseaux de soutien social.

Figure 5 – Les changements dans les relations sociales des aidants familiaux



Par la suite, le changement de statut du proche (*MA*), associé au diagnostic de démence (*DX*), devient un facteur contribuant à la démobilité des acteurs initiaux. Le suivi médical de la condition du proche s'impose comme responsabilité pour l'aidant se voyant de plus en plus impliqué dans la prestation de soins au quotidien (*ECA*). Cette charge supplémentaire contribuerait également

à la démobilisation du réseau de soutien. Peu de soutien est reconnu envers les professionnels de la santé (médecins, équipe médicale, services sociaux). Ces ressources sont souvent consultées ponctuellement et temporairement, à l'exception de certains médecins des équipes des cliniques de cognition qui, une fois le diagnostic de démence établi, évaluent régulièrement l'état mental du proche et effectuent le suivi de la médication. Les personnes atteintes par la MA sont souvent exclues des processus décisionnels entourant leur condition médicale alors que le statut social des aidants, souvent les conjointes du patient, changent en s'alignant sur celui des proches.

Voilà donc résumées succinctement les principales observations tirées de notre échantillon de travail. Le stigma s'incruste et se développe dans les réseaux de soutien pour produire les changements décrits ci-haut. Les événements vécus par les aidants familiaux et les actions que ceux-ci entreprennent pour aider les proches atteints par la MA ont tendance à orienter leurs trajectoires vers un isolement social progressif, non seulement par rapport aux membres de leur entourage apportant une forme de soutien, mais surtout par rapport à des positions sociales définies en fonction de certaines normes qui expliquent les changements dans leurs relations sociales. Ce ne sont donc pas tant les personnes désirant conserver une distance, mais plutôt les changements dans les conditions de vie des aidants qui expliquent le déroulement de la trajectoire de soins et les conséquences sur les relations sociales. Les aidants se positionnent par rapport à ces changements ce qui entraîne une reconfiguration de leur espace social. Ce repositionnement, bien qu'assujéti aux représentations subjectives des aidants, opère davantage comme une contrainte sociale que comme pur produit de quelque rationalité.

Cela dit, il demeure nécessaire de porter une attention plus poussée à la micro-activité des trajectoires. Cet examen est important pour deux raisons : premièrement, le déroulement de la trajectoire n'est pas identique d'un cas à l'autre et par conséquent, il faut être en mesure d'isoler ces variations afin

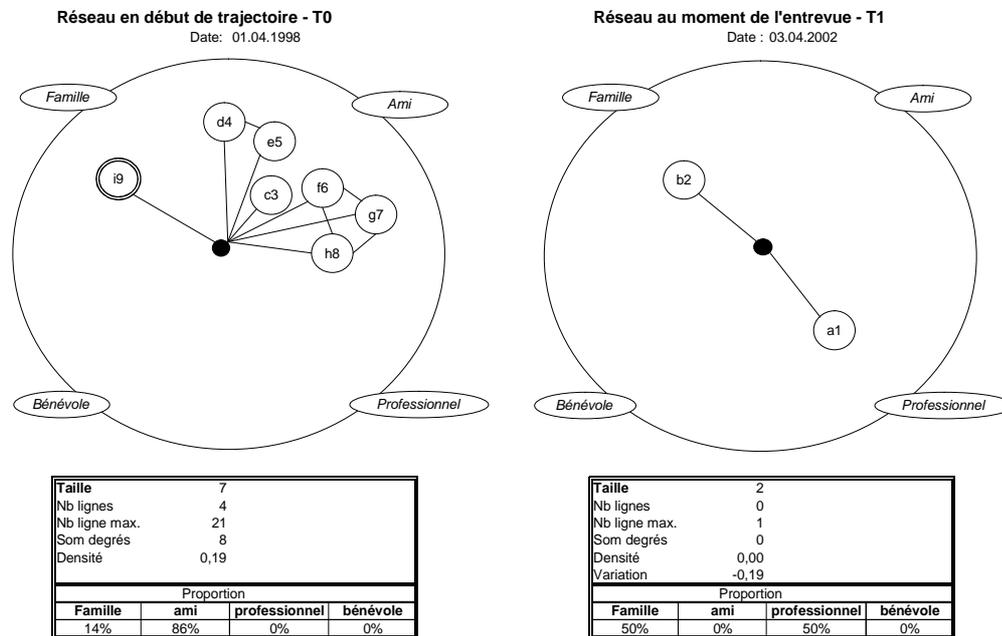
d'intervenir adéquatement auprès des aidants les plus stigmatisés. Nous ne tenons pas à quantifier en détail ces variations, car nous mobilisons un autre système d'explication, c'est-à-dire l'analyse séquentielle des trajectoires. Les manipulations statistiques ne servent qu'à établir des correspondances entre les modèles typiques et les unités les plus significatives. Nous allons élaborer une typologie plus poussée de nos résultats de recherche en présentant le découpage structural se profilant dans les trajectoires étudiées en fonction des trois processus sociaux identifiés par l'analyse séquentielle.

Les variations dans la transformation des réseaux en isolement

La figure 6 (p. 74) illustre la diminution de la taille du réseau observée de façon récurrente dans notre échantillon. Si de manière statique le portrait des réseaux de soutien dont la taille a diminué en T1 peut sembler redondant, il n'en est rien lorsque l'on s'attarde plus particulièrement à la façon dont se sont transformés ces réseaux. Même si le produit est semblable d'un cas à l'autre (perte de liens de soutien, isolement, apparition de troubles de santé chez les aidants), la manière suivant laquelle le produit est généré diffère substantiellement.

De ce premier constat émerge l'ébauche d'une typologie de la transformation des réseaux de soutien. La typologie que nous présentons dans ce mémoire est fondée sur trois cas arborant les principales variations séquentielles observées dans le développement du stigma chez les personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer et leurs aidants familiaux. À chacun des trois cas est attribuée une forme du stigma social qui différencie le processus de stigmatisation transformant le réseau de l'aidant. Les trois types de transformations présentés dans ce mémoire se conçoivent à partir des caractéristiques principales des cas servant de modèle. Les trois cas sélectionnés présentent des variations saillantes qui, une fois mises en perspective dans une typologie, fournissent un nouvel éclairage sur les trajectoires sociales des aidants. Enfin, nous disposons de données en Temps 2 pour ces cas, ce qui motive leur sélection et contribue à la valeur générale de notre typologie (qui est donc vérifiée et alimentée par les développements en T2).

Figure 6 – La perte de lien de soutien dans un réseau en début de trajectoire



Les principales variations s’observent au niveau des microséquences constituant le processus de transformation des réseaux de soutien. La disposition et l’enchaînement logique de certaines séquences-clés nous permettent de mesurer et de prévoir le développement du stigma dans les réseaux. Les propriétés de la structure relationnelle des réseaux se conçoivent par rapport à cette disposition des microséquences et conditionnent à la fois le champ d’action des aidants. La transformation d’un réseau de soutien peut être définie comme adaptation de l’aidant à de nouvelles conditions sociales. Bien que les aidants soient au cœur des transformations, nous remarquons que l’enchaînement chronologique des microséquences ainsi que le produit d’une séquence narrative exposent un processus macro-structurant plus général déterminant une morphologie sociale à la trajectoire d’un agent singulier. Ceci explique pourquoi certaines séquences caractéristiques se reproduisent d’une trajectoire à une autre. C’est donc en analysant la micro-activité des trajectoires sélectionnées pour notre étude que nous dégageons trois formes de stigma social, associées à trois processus de

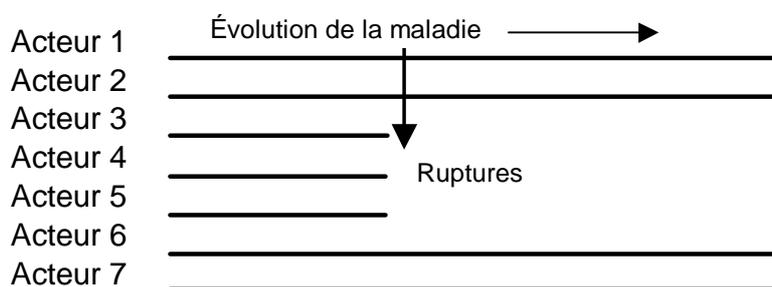
stigmatisation, chez les aidants familiaux de personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer. Nous nommons ces trois formes : 1- forme en ruptures, 2- forme transitoire, 3- forme anomique. Nous aspirons au moyen de notre typologie à redéfinir la diversité des trajectoires rencontrées en suivant un langage analytique précis et limité à l'explication des principales variations observées dans la transformation des réseaux. Le stigma prend une forme révélée par la structure relationnelle du réseau de soutien, structure (*structurante et structurée*) se construisant autour de séquences chronologiquement disposées de manière à générer la perte de relations sociales importantes pour les aidants.

Caractéristiques principales de la forme en ruptures

La figure 7 illustre la séquence narrative typique d'un premier spécimen de trajectoire rencontrée par nos aidants. Le stigma de forme en ruptures est caractérisé par les coupures intentionnelles des liens (relations sociales) fondées sur la décision des aidants ou des proches (surtout les aidants) de prendre une distance par rapport à un milieu social précis (particulièrement travail et/ou amis, mais aussi dans un moindre degré, par rapport à la famille). Nous nommons ce processus de stigmatisation : « séparation sociale ».

Figure 7 - Trajectoire de type 1 : séparation sociale

La forme en ruptures



Nous constatons des ruptures avec plusieurs personnes issues d'un même milieu social. La trajectoire comprend des microséquences composées : de changements

dans le niveau d'emploi (par exemple mise à pied, retraite, congé de maladie), de ruptures intentionnelles de liens et de pertes de relations auxquelles l'aidant met intentionnellement fin à cause de la maladie. Cette micro-activité survient à proximité de l'entrée dans la carrière d'aidant (+ ou – un an avant ou après). Nous pouvons exprimer la séquence comme suit : **S (ec, emp)/rup = fr2**, où le processus de stigmatisation (S) est déterminé par une relation positive entre l'entrée en carrière d'aidant (*ec*) et un changement dans le niveau d'emploi (*emp*) lorsque les conditions suffisantes sont réunies, en l'occurrence la rupture intentionnelle des contacts avec un milieu d'appartenance sociale (*rup*), produisant une perte de relations reliée à la maladie d'Alzheimer (*fr2*).

La balance des liens de soutien reconnus par l'aidant qui est positive en T0 (où il y a plus de soutien reconnu²⁰ que de non reconnu²¹ en T0) devient négative en T1 (où il y a plus de soutien non reconnu que de reconnu en T1). L'ensemble des liens effacés concerne surtout le soutien de proximité (*ss1* - confident, *ss3* - conseil, *ss4* - compagnonnage). Peu de soutien familial est reconnu par l'aidant. Le réseau de soutien est très hétérogène et est majoritairement constitué de relations circonstanciées (T0), qui s'apparentent dans ce cas à des liens faibles (collègues de travail, compagnons pour sortie, etc.). L'aidant passe d'un réseau de soutien varié et polyvalent à un réseau offrant surtout un soutien professionnel (*ss2*) axé sur les compétences médicales. Le portrait global de ce type de transformation va comme suit : les liens rompus le sont de façon permanente; il s'agit de ruptures définitives avec des milieux d'appartenance sociale. Ces trajectoires indiquent qu'un enjeu identitaire important est en cause dans le processus de séparation sociale.

Nous avons recensé cinq cas²² correspondant à cette analyse, incluant le cas servant de modèle type (cas N007). Cette catégorie de trajectoires représente la plus forte proportion de notre échantillon (41,7%). Quatre aidants sont les

²⁰ Le soutien social reconnu par l'aidant (*ss1* à *ss5*) est identifié avec le générateur de noms. Relation illustrée par une ligne grasse.

²¹ Les acteurs non-reconnus sont mentionnés durant l'entrevue. Relation illustrée par une ligne vide.

²² Annexe 6 : xli-lix

conjointes des proches. Le seul conjoint de notre échantillon fait aussi parti de cette catégorie, ce qui signifie que les cas de type « ruptures » sont surtout composés par des couples aidant(e)-proche. Le statut marital a une incidence plus forte pour ces trajectoires. La moyenne d'âge, qui ne varie pas beaucoup par rapport à l'ensemble des cas de notre échantillon, est de 60,5 ans. La composante ethnique est aussi importante dans cette catégorie, où 2 aidants sur 5 ont au moins un membre de la famille né hors Québec. Il s'agit de l'un des groupes où la composante ethnique est significative. Les aidants natifs du Québec restent tout de même les plus fréquents. Dans les mêmes proportions, nous retrouvons 2 aidants ayant une autre langue d'usage que le français. Une incidence singulière se produit toutefois pour le stigma en ruptures sociales : la proportion d'aidants actifs sur le marché du travail est plus élevée que celle des retraités. Ce fait corrobore l'analyse séquentielle des trajectoires et explique pourquoi le changement dans le niveau d'emploi est un élément caractéristique de la séquence narrative. La tranche de revenu annuel la plus fréquente se chiffre entre 30000\$ et 39000\$ (3 aidants sur 5). Les deux autres aidants de ce groupe font moins de 30000\$ par année. Tous les aidants ont complété 11 années de scolarité (équivalent d'un DES), la grande majorité (4 aidants sur 5) a débuté ou complété des études postsecondaires.

Ce groupe rapporte le taux de détresse psychologique (IDPSQ-14) le plus élevé (moyenne : 2,31). Par contraste, les aidants n'expriment pas beaucoup cette détresse durant l'entrevue. Le groupe rapporte aussi le plus haut taux de problèmes comportementaux chez le proche (moyenne : 1,98). Les scores moyens obtenus pour ces deux variables sont nettement plus élevés que ceux obtenus pour la cohorte²³ (détresse : 1,80; comportement : 1,52). Nous pouvons en conclure que le processus de séparation sociale a une incidence prééminente sur la santé des aidants.

²³ Détresse psychologique (cohorte) : N=58.
Troubles comportementaux (cohorte) : N=59.

La perte de relations de soutien est enchâssée au changement de statut de l'aidant. Dans le cas servant de modèle à l'analyse de la forme en ruptures (N007, Annexe 6: xl-xliii), le rôle d'aidant prend de l'ampleur lorsque l'aidante – conjointe du proche – remarque une aggravation dans l'état de santé de son conjoint (*ec1*). Le diagnostic de démence (*dx*) qui survient quelques mois après l'entrée en carrière précipite une première vague de perte de relations, alors que l'aidante décide de prendre sa retraite afin de s'occuper de son conjoint à temps plein (*emp*), rompant définitivement les liens avec ses collègues de travail (*er2;d*). Moins d'un an plus tard, l'aidante a rompu tout contact avec la plupart de ses meilleures amies (*er2;a*), estimant qu'elle n'a plus d'énergie à leur consacrer. Nous reviendrons spécifiquement sur son témoignage. Nous observons peu de proactivité de la part de l'aidante N007, sinon aucune.

Les prises de décisions recensées par le narratif sont à chaque fois intégrées dans des séquences faisant intervenir des acteurs secondaires tels que la belle-famille et les professionnels de la santé. Toutes les décisions importantes concernant le proche sont le fruit d'une médiation avec d'autres personnes. Nous observons très tôt en début de trajectoire une tendance à référer aux ressources du système de santé publique à titre de principal pourvoyeur de soutien. La plupart des liens de soutien reconnus dans le réseau informel (famille et amis) ont été éliminés en faveur d'un lien de soutien privilégié avec le gériatre du proche. En fait, les seules décisions relevant de l'aidante sont celles menant aux ruptures de liens, ruptures directement associées à l'augmentation du fardeau de soin et au changement de l'état du proche, tant d'un point de vue médical (collègues de travail) que social (amis et parenté). Le champ médical a une influence considérable sur la trajectoire. Plusieurs ressources utilisées par l'aidante sont issues du milieu de la santé publique (*ref* et *dia*), un fort lien de dépendance a été institué. Le proche ne semble jamais intervenir sauf lors de circonstances exceptionnelles.

L'apport de l'analyse de contenu densifie profusément la compréhension du processus de séparation sociale. Nous pouvons concevoir, à travers le témoignage

de l'aidante, l'ampleur de la division des rôles sociaux qui s'aménage dans la structure relationnelle. La sémantique employée par l'aidante pour décrire et expliquer sa trajectoire (rétrospection sur plus ou moins 48 mois) articule certaines contradictions démontrant les difficultés objectives rencontrées durant la trajectoire. De plus, il est intéressant de revoir le discours par rapport aux stades de la trajectoire, afin de saisir pourquoi certaines notions ont été juxtaposées aux événements vécus par l'aidante. Nous présentons donc le discours de l'aidante N007 en reconstituant les éléments-clés à partir du déroulement chronologique du narratif.

Les participants ayant accompli leur transition vers le rôle d'aidant sont capables de distinguer un « avant » et un « après », entre autres déterminé par leur compréhension de la situation du proche. Cette transition a d'ailleurs été identifiée par Nolan *et al.* (1996). La nouvelle personnalité qu'ils ont acquise est un construit tant individuel que collectif, basé sur les rapports avec autrui, d'où dérivent leurs attitudes et leurs représentations au moment de l'entrevue. Nous relevons ainsi, dans certains témoignages, des passages particuliers relatant en quelque sorte l'expérience passée des aidants. Différentes expériences expriment différentes entrées en matière, ce qui a un impact singulier et non négligeable sur le début des trajectoires de nos aidants. Dans le cas nous concernant ici, l'aidante dit n'avoir aucune expérience de départ : « *Aucune expérience. Dans sa famille il y a peut-être des personnes... Je n'étais pas aux aguets... Je ne pensais pas que cela allait m'arriver.* ». Non pas que l'aidante n'ait pas une idée préconçue de la maladie d'Alzheimer, ce passage annonce la rupture marquant l'entrée dans un nouveau rôle social. L'aidante s'est appropriée la condition du proche, une situation qui « lui arrive » à elle (le rôle d'aidant).

Dès le début de la trajectoire, des schèmes précis prennent corps dans les représentations de l'aidante. Celle-ci admet chercher à camoufler et diminuer les problèmes de son conjoint : « *Ça s'est fait graduellement, sans que je m'en rende compte trop, trop. On met cela sur la vieillesse. [...] Il avait de la difficulté à*

s'exprimer, il ne trouvait plus ses mots. Mais quand j'étais là, souvent j'ajoutais le mot et cela ne paraissait pas trop [...]. ». Nous avons un exemplaire clair où des étiquettes à propos de la vieillesse se substituent à la compréhension de l'aidant, entraînant une attitude de normalisation de la situation et, par conséquent, une certaine inhibition à intervenir de façon adéquate aux problèmes du proche. Déjà, l'aidante cherchait à adapter la situation à son avantage, en préservant l'image de la fonctionnalité du couple. C'est exactement par ce processus psychosocial, nommé *management de l'identité* (Goffman, 1963), que se transmet « la honte » du stigma chez les personnes proches qui ne sont pas directement ciblées par un contrôle social. La proximité relationnelle est effectivement un facteur important à la transmission du *courtesy stigma*, et notre analyse indique que la relation de couple est le terrain le plus propice en ce qui concerne la maladie d'Alzheimer. Autrement dit, les changements dans l'état du proche deviennent l'affaire des aidants, et cela parfois avant même qu'ils aient identifié ou soient informés de la maladie.

Notre aidante aura tôt fait d'associer les symptômes du proche à un problème de démence, même si elle souhaitait nier cette situation au tout début. Elle dit avoir discuté des problèmes du proche avec une amie qui avait connaissance de la Société Alzheimer : « *C'est une amie qui m'a parlé de quelqu'un qu'elle connaissait qui s'occupait de la Société d'Alzheimer. On est allé directement chez un spécialiste. [...] On nous a référé à une orthophoniste à l'hôpital Notre-Dame puis elle, elle nous a référés ici [(IUGM)]. Parce qu'elle prétendait qu'elle n'avait pas le temps. Puis elle était toute seule à Notre-Dame, puis elle nous a dit : « Ici, ils sont plus spécialisés ».* ». Une fois les problèmes du proche mis à jour, on a, à plusieurs reprises, suggéré à l'aidante de consulter des « spécialistes », indiquant que la situation dépasse sa propre compétence ou même celle de certains médecins. L'étiquette médicale de démence a un effet prépondérant dans les décisions de l'aidante qui s'enligne dès le départ vers un soutien formel et un champ de compétences spécialisées, au détriment des liens de soutien informels.

À partir de ce moment, un intense processus de différenciation identitaire se dégage du discours. L'aidante redéfinit son statut et sa position sociale par rapport aux personnes de son entourage, tant envers ses amies qu'avec les professionnels de la santé. D'abord, elle a de la difficulté à admettre la condition du proche : « *Au début, j'avais de la difficulté à l'accepter. [...] Depuis que j'ai arrêté de travailler, j'ai accepté la situation. Je me suis rendue à l'évidence finalement. J'ai fait mon deuil, c'est comme ça. On ne peut rien y changer.* ». L'aidante mobilise au départ un mécanisme de protection, elle refuse le diagnostic, mais cesse bientôt cette démarche pour plutôt accepter la maladie d'Alzheimer comme une fatalité insurmontable. Ce changement d'attitude face à la maladie marque davantage un signe de résignation vis-à-vis la situation vécue par l'aidante qu'envers l'état de santé du proche, dans un contexte qui met de l'avant les compétences extérieures des médecins tout en diminuant celles des membres de la famille. La résignation de l'aidante contribue également à sa « victimisation », entraînant un état de passivité (l'aidante réagit aux problèmes, elle n'est pas proactive) relevé par Link & Phelan (2001) et favorisant la démobilité du réseau de soutien. Elle mentionne que son conjoint refuse toujours de croire qu'il est atteint par la maladie d'Alzheimer, signalant la différenciation des rôles et des statuts au sein de la structure relationnelle du couple : « *P. ignore le fait. Pour lui, il n'est pas malade. [...] Il n'accepte pas [certaines décisions prises à son sujet].* ».

Nous observons donc un premier niveau de différenciation qui s'organise autour de l'interface entre le champ médical et le champ familial. Les médecins jouent un rôle prépondérant dans le processus décisionnel, malgré que l'aidante rapporte surtout des expériences négatives avec le milieu de la santé publique. À plusieurs reprises, l'aidante exprime une mésestime implicite dans son rapport avec les médecins : « *J'ai trouvé en règle générale que... C'était probablement mon attitude vis-à-vis de cela. Mais ce que je trouvais, c'est qu'à chaque visite, on semblait m'écraser avec l'avenir. [...] Personne ne m'a réellement encouragée, pas de réconfort. Un peu de compréhension, pas de réconfort. On a beaucoup insisté,*

peut-être parce qu'on avait l'impression que je ne prenais pas cela au sérieux. J'ai toujours pris cela très au sérieux. ». L'aidante passe outre certaines recommandations : « *On m'a aussi recommandé d'aller aux conférences de l'Association d'Alzheimer puis j'ai refusé d'y aller parce que je me suis dit ça va me donner quoi d'aller écouter les problèmes des autres.* », ou encore au moment de prendre sa retraite : « *Tout le monde m'a déconseillé de quitter mon emploi, j'en ai parlé à la neuropsychologue, [...] l'orthophoniste non plus, personne ne m'a encouragée.* ».

Alors même qu'une décision aussi personnelle que de prendre sa retraite transite par l'avis des médecins, l'analyse séquentielle démontre que toutes les décisions importantes à propos du proche sont prises en majeure partie par les professionnels du système de santé publique. L'aidante va jusqu'à acquiescer une relation de soutien avec le gériatre du proche. Il se profile dans ce discours une contradiction entre le rôle d'aidant et celui du spécialiste de la santé. L'aidante reconnaît la primauté des compétences médicales, même pour des décisions qui lui sont strictement personnelles et qui relèvent de sa condition familiale et professionnelle. Cette situation exacerbe la mise à l'écart de l'aidante du processus décisionnel et participe à la division des tâches fondée sur l'exclusivité des compétences médicales dans le traitement du proche. La différence des rôles et des statuts n'est que plus contraignante dans ce genre de situation, tant pour l'aidante que pour le proche. Il règne une confusion qui nuit au couple en se répercutant dans les relations extérieures à la structure médicale.

La différenciation des statuts sociaux, qui émerge du rapport entre le champ médical et le champ familial, se prolonge aussi aux autres relations. L'aidante conçoit bientôt une distinction entre le couple et certains milieux d'appartenance. Goffman (1963) a montré que cette différenciation des identités sociales est un mécanisme central de la stigmatisation. La situation est d'autant plus difficile lorsque les personnes stigmatisées donnent crédit aux différences. Cela peut les mener à couper les ponts avec l'extérieur pour recentrer le groupe d'appartenance

aux personnes les plus intimes et, dans quelques cas, aux personnes de même statut social. Nous observons cette attitude chez l'aidante :

« Je cherche à être positive. Et là je m'entoure de gens positifs. Les gens négatifs - surtout avant les fêtes j'étais un peu plus nerveuse - et les gens qui me dépriment, je leur donne congé. J'avais une amie d'une vingtaine d'années, et finalement je me suis rendu compte que ça ne m'aidait pas, que c'était un stress pour moi. Je lui ai demandé de prendre une "très grande distance", de couper complètement, c'était un printemps, puis on ne s'est pas rappelé. C'est une personne qui a des problèmes dans sa vie. Puis, je m'apercevais que cela m'affectait. Avant cela, je pouvais peut-être être d'un certain soutien pour elle. Mais là, tout ce que j'ai à donner je le donne, et je ne peux plus aider personne d'autre. Disons que je m'entoure de gens qui sont joyeux, autant que possible, si quelqu'un a des problèmes en passant, ça va mais, mais à part cela, je m'entoure de gens joyeux, positifs. ».

L'aidante évoque des raisons de santé. Il est reconnu que le fardeau de soins affecte la santé des aidants, particulièrement quand celui-ci va croissant. L'aidante mobilise une thématique de santé lorsqu'elle parle de ses rapports avec autrui, un aspect qui, selon elle, justifie la rupture de relations de soutien. Le facteur santé demeure cependant marginal comme explication. Il est surtout l'effet d'une structure de pouvoir. La rupture des liens d'amitié apparaît davantage comme la continuation d'un processus de différenciation des statuts sociaux, or nous savons que la perte de statut a un effet négatif sur la santé, en outre sur la santé mentale : *« [...] je m'arrange pour ne pas être fatiguée, parce qu'autrement je n'ai pas de patience ».* Par ailleurs, l'aidante affiche certaines attitudes typiques dénotant sa vulnérabilité à la structure normative entourant la condition du proche. Elle ne sort plus qu'avec son conjoint. Elle s'empêche aussi de faire des activités régulières : *« [...] je ne peux plus l'amener à l'Église, il chante. ».* L'aidante se laisse consumer par la « honte du stigma » et adopte alors une attitude de

protection de son identité et de celle du proche, une tendance bien documentée par Goffman (1963). Dans ce contexte se développe un isolement progressif du couple.

La différenciation des statuts sociaux et des rôles identitaires a une incidence directe au sein de la famille. L'aidante n'a jamais eu d'enfants, elle s'est remariée avec le proche. Une méfiance s'installe dans les relations avec la belle-famille : « [...] *la famille en général ne comprend pas pourquoi je fais cela. C'est-à-dire m'en occuper à la maison. Ils verraient plus un placement. Tout le monde. Les enfants, les frères et sœurs. Surtout les frères et sœurs. Ils ne comprennent pas du tout. [...] Depuis longtemps ses enfants l'auraient placé.* ». L'aidante considère que les autres membres de la famille ne comprennent pas la situation. Il est clair qu'une telle attitude favorise la démobilitation du réseau informel, surtout si l'aidante préfère conserver une distance par rapport à ce milieu. Mais là encore, il ne faut pas conclure à tort que l'aidante est la seule responsable de son isolement. Si la rupture de lien semble subjective, c'est-à-dire justifiée par l'aidante, le processus de séparation sociale que dissimulent ces intentions opère à un autre niveau, celui-là macro-structural.

C'est ainsi que la rupture des liens se conçoit comme une contrainte du stigma social : la perte de relations est l'effet du changement dans la condition sociale du couple, d'abord celle du proche puis celle de l'aidante qui doit s'adapter à la condition du proche et à de nouveaux rapports sociaux (avec le milieu médical). Ensuite, la structure des interactions sociales impose des normes qui, dans le cadre du stigma, favorisent une distance vis-à-vis la personne ciblée : « *Son frère est très mal à l'aise avec ça. Il a peur lui aussi d'avoir la même maladie.* ». L'aidante allègue à multiples reprises un tel malaise, soit qu'elle éprouve elle-même ce malaise, soit qu'elle estime avoir vécu une situation où des personnes étaient mal à l'aise en la présence du proche. Ce malaise est un effet de la structure normative de l'interaction, et lorsqu'il prend le dessus sur la réflexion ou sur les intentions d'une personne, celle-ci aura tendance à subir un isolement social. Nous relevons

aussi le thème de la peur de la maladie dans ce passage, un thème caractéristique du stigma de la maladie d'Alzheimer (Werner, 2005).

Un autre effet des normes exprimées dans le discours de l'aidante est ce que nous nommons le dilemme de la perte d'autonomie versus le désir d'indépendance. Nous avons noté ce phénomène à plusieurs reprises au long de notre recherche. Le dilemme se manifeste à travers les besoins des aidants en couple avec le proche, et plus particulièrement dans leur besoin d'aide extérieure. Dans le cas de l'aidante N007, la contradiction entre l'augmentation du fardeau de soins et le besoin en support extérieur entretient l'isolement du couple : *« Je peux théoriquement compter sur eux [(amis et famille)] mais pour le moment je ne les utilise pas. Parce qu'on se débrouille bien. Et je me dis, si on arrive à un point où j'ai vraiment besoin d'aide. Ils sont là et je n'aurai pas abusé d'eux. Ils ne seront pas fatigués. Ils sont comme une réserve. [...] Je suis très indépendante. »*. Mais en même temps, l'aidante soutient que : *« On attend qu'on demande, j'aimerais qu'on offre plus, qu'on s'avance un petit peu plus. Mais c'est peut-être de ma faute aussi. Mais au lieu de me dire : « si tu as besoin tu nous appelleras »... Même lorsqu'ils savent que j'ai besoin, ils attendent que je demande. Ça j'aime moins ça. J'aimerais qu'ils s'avancent un peu plus. »*. Nous observons donc des situations où les aidants ont de la difficulté à demander de l'aide, même aux personnes les plus intimes. Ils ont besoin d'aide mais cherchent en même temps à préserver une image fonctionnelle de leur couple ou de leur personne. Dans certains cas, les aidants adoptent une attitude passive envers le support fourni par le réseau informel. Cette problématique, associée à l'interaction des éléments du stigma dans la structure relationnelle, contribue à l'isolement des aidants et à la perte de relations de soutien.

Le cas N007 servant de modèle pour l'analyse de la forme en ruptures est considéré comme étant le premier degré d'un processus particulier de stigmatisation. Les cas de premier degré d'un type de stigma présentent des variations importantes par rapport aux cas de premier degré des autres types, plus

précisément au niveau des séquences produisant la transformation du réseau de soutien. Les cas de second ordre (2^e, 3^e degré, etc.), bien qu'opérant selon la même logique narrative que les cas de premier degré, ont de plus en plus de ressemblances avec les autres formes de stigma au fur et à mesure que l'on descend dans l'échelle des degrés (par exemple, les cas de 3^e degré ont plus de caractéristiques similaires avec d'autres formes de stigma que les cas de premier degré). Nous visons donc à calibrer les modèles typiques de premier degré en incluant les variations internes à chacun des groupes. Cette approche nous permet de vérifier si le stigma de la MA peut passer d'une forme à l'autre au cours de la trajectoire. Nous pouvons estimer cette transition en isolant les interrelations entre les groupes, ce pour quoi nous concevons divers degrés, ou « ouvertures », dans une même forme de stigma.

Une variante de deuxième degré pour la forme en ruptures (Annexe 6 : xliv-liv) inclut des pertes de relations causées par la distance sociale prise par certains membres du réseau. La séparation sociale est inversée, c'est-à-dire que les aidants estiment que certaines personnes se sont éloignées dû à la maladie du proche. Cependant, comme pour la forme de premier degré, la distance établie l'est toujours par rapport à des milieux d'appartenance sociale particuliers, en premier lieu les amis. Les aidants expérimentant un stigma de forme en ruptures ont tendance à perdre l'ensemble de leurs liens d'amitié en raison d'un (micro)processus de différenciation sociale affectant les interactions au sein du réseau de soutien. Si les amis sont les premières personnes à disparaître des réseaux, certains pans de famille peuvent aussi être écartés de l'entourage (belle-famille, cousin(e)s/oncles et tantes, frères/sœurs etc.), mais cette situation demeure marginale dans le groupe. Une variante de troisième degré (Annexe 6 : lv) inclut des fins de relations qui ne sont pas liées à la maladie, mais plutôt associées à des épisodes exceptionnels, tel que le décès d'un membre du réseau.

De façon générale, les aidants rapportent que la distance prise par certains membres du réseau est liée aux développements de la maladie du proche : «

Notre vie sociale était surtout axée sur le fait qu'il peignait. Nous avions des contacts dans le domaine de l'art à Montréal, il était membre de l'association des artistes de Saint-Laurent, où nous demeurons. [...] Lorsqu'ils ont vu sa situation se détériorer, ils l'ont vu de moins en moins. C'est tombé une fois par année, maintenant on ne les voit plus. Nos amis, à toute fin pratique, on en a plus. (aidante N012) ». La rupture est d'autant plus soutenue une fois le diagnostic de la maladie établi. Les autres membres du réseau (amis, famille) sont alors en mesure de se faire une opinion claire de la situation, ce qui peut déranger certains aidants. Des aidants, remariés avec le proche, disent même anticiper des conflits avec leur belle-famille quant à la prise en charge officielle. Il y a ainsi un enjeu de pouvoir qui se transpose dans les réseaux de soutien et dont l'objet est le contrôle du proche.

Le processus de séparation qui s'organise en distance sociale est étroitement associé à la détérioration du statut du proche. Cela signifie que l'isolement des aidants est dépendant aux changements dans l'état de santé du proche. Le lien de dépendance favorise la rupture sociale, dans la mesure où l'aidant cherche à stabiliser son propre statut à travers sa relation avec le proche. La perte de statut se manifeste au niveau de la classe sociale : « [...] on a tout perdu nous autres parce que mon mari ne travaillait plus puis moi j'ai perdu mon emploi. C'était lui le professionnel, c'était pas moi. Parce que moi je suis restée à la maison pour m'occuper des enfants donc moi j'ai pas de carrière, j'ai pas rien. Donc moi je suis allée au salaire minimum. Donc, on a perdu la maison, les voitures et tout. (aidante N016) ». La perte de statut est souvent associée à une baisse de revenus causée par des changements dans le niveau d'emploi du ménage. Il existe donc en premier lieu un besoin de stabiliser la situation, et puisque la dégradation des conditions de vie est liée à la perte de statut du proche, nous observons que les aidants adoptent une attitude de contrôle du proche. Le développement de la maladie, associé à un enjeu de contrôle interne au champ familial, favorise une démobilité du réseau de soutien.

À cet égard, la distance sociale apparaît davantage comme une rupture provoquée par un enjeu de pouvoir plutôt que par une attitude négative envers la maladie : « [...] *quand on disait le mot Alzheimer c'était comme un mot à ne pas dire. Ça a occasionné des conflits. C'est pour ça qu'on n'a pas de visite. Ce n'est pas que j'interdis au monde de venir. Son frère nous visitait avant, mais plus maintenant. [...] C'est ça qui me fait mal, car à la place de trouver un réconfort, non... C'est pour ça que moi j'ai coupé aussi.* (aidant N043) ». Les interactions avec autrui ne sont pas exemptes de stéréotypes contribuant à maintenir une distance sociale, mais il s'agit de facteurs plus marginaux que les enjeux de pouvoir transportés par le processus de différenciation des statuts sociaux et des rôles identitaires. Il devient d'autant plus difficile de filtrer les membres de la famille de l'entourage du proche. Les amis sont souvent les premières personnes qui disparaissent du réseau.

Par contrôle du proche, il faut comprendre que les aidants familiaux cherchent surtout à protéger le proche. Pour ce faire, la surveillance de l'environnement immédiat est la stratégie utilisée. On cherche alors à empêcher le proche de se retrouver dans des situations jugées dangereuses, tel que de le laisser seul à la maison ou même de sortir de la maison sans accompagnement. Des motifs de sécurité sont souvent avancés. De plus, les aidants déterminent en bonne partie les conditions de vie du proche, ce qui a un impact sur sa capacité à prendre des décisions. Par exemple, un aidant peut décider d'utiliser ou de ne pas utiliser tel ou tel service offert selon son évaluation de la nécessité et des besoins pour ce service, sans référer à l'avis du proche. Ce rapport de force est exacerbé lorsque le proche ne croit pas être atteint de la MA ou refuse le diagnostic. Il existe donc un enjeu de pouvoir associé au contrôle de la condition du proche qui se répercute dans les relations des aidants. Ceux-ci préfèrent alors garder une distance par rapport à des milieux qu'ils estiment encombrants ou auxquels ils admettent ne plus avoir d'affinités. La distance sociale est davantage un effet des enjeux de pouvoir. La situation entretient de la confusion dans le réseau.

Les rapports avec les professionnels de la santé sont souvent teintés par un désaccord implicite : « *Mon mari fait confiance à 100% à ses médecins. Pas moi, je me méfie des médecins en général. Certains médecins ne sont pas professionnels, ils travaillent pour l'argent, ils ne nous écoutent pas. Ma mère par exemple, son médecin c'était son Dieu. Un médecin n'a jamais été un Dieu pour moi. De plus, je choisis toujours des femmes pour des soins professionnels. Je les préfère aux hommes.* (aidante N004) ». Par ailleurs, il arrive fréquemment que le diagnostic soit instable d'un médecin à l'autre, ce qui concourt à maintenir la confusion par rapport à la condition du proche : « [...] *j'ai expliqué [à un médecin] qu'elle [proche/conjointe] prenait le médicament pour la maladie d'Alzheimer. Il m'a dit qu'elle était trop jeune pour ça. Le fait qu'elle arrête de respirer dans son sommeil, ça peut aussi causer des problèmes d'oubli, il m'expliquait. Toute cette situation me fait douter un peu.* (aidant N043) ». Même les professionnels de la santé sont susceptibles d'entretenir certains stéréotypes à propos de la vieillesse ou de la MA. Les aidants sont coincés dans leur rapport au champ médical, malgré que la plupart d'entre eux avouent ne pas être en excellents termes avec le milieu. L'étiquette de démence disqualifie le support informel ou autre que professionnel. La structure normative des interactions avec le champ médical favorise une attitude contradictoire chez les aidants : « *Normalement, dans la logique, je devrais trouver des conseils auprès des médecins. C'est la personne qualifiée, qui a les connaissances qui doit me conseiller. Mais malheureusement moi je ne suis vraiment pas satisfait de la relation que l'on a côté médecins. [...] Et qu'une personne non professionnelle vienne me dire à moi qu'elle [proche/conjointe] a telle ou telle maladie, je ne le prends pas. Parce que moi je veux écouter l'opinion d'un spécialiste de la médecine et pas n'importe qui.* (aidant N043) ».

L'interface entre le champ médical et le champ familial ouvre un espace d'influence profitant au premier. Cet échange favorise une démobilisation du réseau informel et explique pourquoi il se structure une distance sociale avec certains acteurs du réseau. La rupture sociale correspond à des enjeux de pouvoir

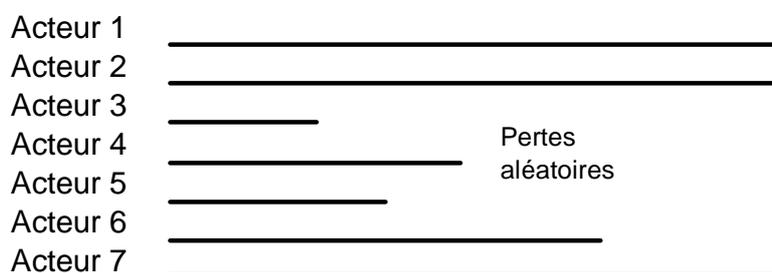
concernant la condition du proche. Lorsque les aidants sont dépendants du statut du proche, ces enjeux ont un impact direct sur leur propre condition sociale. Les aidants auront alors tendance à chercher à stabiliser leur situation, ce qui s'exprime en outre par un isolement et un contrôle du proche précipitant la distance sociale des membres du réseau informel. Le stigma de forme en ruptures a comme principal effet de couper les liens de soutien informel, principalement avec les amis ou compagnons, et de manière plus discrète avec la famille.

Caractéristiques principales de la forme transitoire

Nous avons ci-dessous (figure 8) un second spécimen de trajectoire. La forme transitoire est caractérisée par des pertes de liens causées par des circonstances ponctuelles et involontaires. Ce sont des événements aléatoires du parcours de vie (*life course*) qui font que l'aidant perd des liens de soutien. Le stigma transitoire comprend les unités suivantes : l'hébergement/placement de membres du réseau, l'apparition de problèmes de santé chez des membres du réseau, des accidents/incidents réduisant la mobilité du proche ou de l'aidant, des décès de membres du réseau, des déménagements de membres du réseau et des fins de relation aucunement reliées à la maladie, survenant de façon fortuite au cours de la trajectoire.

Figure 8 – Trajectoire de type 2 : stigma transitoire

La forme transitoire



La perte de liens est aléatoire (non planifiée par les aidants ou les proches), non intentionnelle (hors de la volonté des aidants et des proches), non spécifique (les

relations perdues ne sont pas associées à un milieu particulier) et non sélective (les personnes qui disparaissent du réseau n'ont pas été ciblées par les aidants ou les proches). La balance des liens de soutien reconnus qui est positive en T0 demeure positive en T1 (où il y a plus de soutien reconnu que de soutien non reconnu en T1). C'est pourquoi cette forme du stigma de la MA est qualifiée de processus « transitoire » : les aidants conservent une balance positive de ressources pouvant les outiller afin de lutter contre les effets néfastes de la stigmatisation (principalement l'isolement et l'exclusion des processus décisionnels). Les réseaux sont plutôt homogènes (surtout de la famille et des amis comme soutien reconnu) (T0). Le support perdu consiste surtout en des liens de compagnonnage (*ss4*) avec les amis des aidants. Les réseaux restent assez polyvalents en T1, mais se densifient considérablement en se recentrant exclusivement sur les membres de la famille. Le portrait global de ce type de trajectoire va comme suit : il s'agit d'une situation temporaire et involontaire; on doit s'attendre à ce que les réseaux de soutien augmentent de taille en T2.

Le groupe a le plus bas niveau de détresse psychologique (moyenne : 1,85). Ce score est toutefois légèrement plus élevé que pour la cohorte (moyenne : 1,80). Les aidants rapportent également moins de problèmes comportementaux chez le proche (moyenne : 1,29) que pour les autres formes de stigma. Ce score est plus élevé dans la cohorte (moyenne : 1,52).

Lorsque les conditions suffisantes sont réunies, il est possible de prévoir le développement du stigma de forme transitoire dans les trajectoires, puisque cette forme particulière est déterminée en grande partie par le rapport entre l'aidant et son parcours de vie. Le profil épidémiologique du parcours de vie (Lynch & Davey Smith, 2005) devient un facteur important dans la perte de relations de soutien associée au stigma transitoire. La séquence narrative typique s'exprime de la manière suivante : $S(\text{eve}_c^1, \text{eve}_c^2, \text{eve}_c^3, \dots, \text{eve}_c^n) = \text{fr3}$, où le stigma (S) est déterminé par une série d'événements aléatoires (eve) qui, lorsque distribuée dans une trajectoire soumise à des conditions régulières (c), produit des pertes de

relations n'étant pas reliées à la maladie d'Alzheimer (fr3), mais plutôt à l'effet du parcours de vie sur la trajectoire (i.e. aux conditions spécifiques de la production d'événements aléatoires dans la trajectoire). Nous devons donc préciser les conditions de développement du stigma transitoire.

Un point de départ important, sinon fondamental, à la compréhension du développement du stigma transitoire, est l'âge des aidants se retrouvant dans ce groupe (4 aidants). Trois aidants sur quatre ont plus de 75 ans. Le plus vieil aidant de notre échantillon se retrouve parmi ce groupe (88 ans). Seulement un aidant a moins de 55 ans. La moyenne d'âge du groupe est de 76 ans, l'âge médian de 79 ans. Ces scores sont les plus élevés de tous les groupes étudiés (cohorte, échantillon et autres formes de stigma). Le facteur âge est l'une des conditions les plus significatives dans ce groupe : les aidants ont tendance à être très âgés, ce qui explique en partie l'occurrence de certains événements caractéristiques d'un stade de vie avancé.

Un autre trait significatif de ce groupe est le sexe féminin des aidants. Trois d'entre elles sont les conjointes des proches, l'autre est la fille de la proche (mère). En suivant de plus près cette tendance, nous constatons également que toutes les aidantes du groupe sont natives du Québec. La moitié d'entre elles parlent le français et l'autre moitié, l'anglais. Pour ce qui est de leur situation économique, seule une aidante est encore active sur le marché du travail, les autres sont retraitées ou femmes au foyer. Par contre, ce groupe possède le plus haut niveau de revenu annuel : la moitié du groupe fait 40000\$ et plus par année, l'autre moitié fait entre 20000\$ et 29000\$. Au rang des ressources économiques, ce groupe est bien pourvu et arrive en tête de liste. Fait anodin, les aidantes rapportent une scolarité située entre 11 et 14 ans d'études : aucune d'entre elles n'a complété l'équivalent d'un baccalauréat universitaire.

Encore une fois, nous pouvons établir que le (*courtesy*) stigma de la maladie d'Alzheimer affecte surtout les couples et, plus particulièrement, les femmes en

couple. Le sexe et l'âge avancé des aidants composent deux conditions importantes pour le développement du stigma transitoire. L'origine ethnique compte aussi dans ce contexte, mais de façon inverse aux autres groupes : toutes les aidantes expérimentant un stigma transitoire vivent au Québec depuis leur naissance. Cela explique en partie pourquoi elles ont plus de facilité à conserver un niveau de vie élevé (tant d'un point de vue économique que par rapport aux relations de soutien), étant accoutumée depuis longtemps à la société québécoise (elles n'ont jamais émigré, sont susceptibles d'avoir stabilisé plus de ressources durant leur vie, d'avoir un réseau local plus diversifié). La communauté d'appartenance linguistique demeure un fait peu significatif, le processus de stigmatisation des aidants familiaux n'est pas lié à la langue d'usage.

L'analyse séquentielle révèle que la perte de liens, tant bien qu'elle soit distribuée aléatoirement dans la trajectoire, correspond à des caractéristiques précises et stables. Le cas N008²⁴ a servi de modèle pour cette analyse. L'aidante est la conjointe du proche. Nous observons d'abord que la perte de relations arrive par blocs successifs, c'est-à-dire qu'il y a souvent plus d'une relation qui disparaissent dans un même laps de temps. Le réseau diminue par couches successives, et cette diminution affecte principalement les relations d'amitié. Ainsi, dans le cas présenté, il y a deux couples d'amis qui ont disparu du réseau (*er3*). Enfin, nous pouvons repérer des causes stables à ces disparitions. Le premier couple a déménagé en résidence pour personnes âgées (*res*), les autres amis ont développé des problèmes de santé (*hp*) ayant précipité un placement en centre d'hébergement. L'incidence de tels événements est plus forte chez les personnes âgées, ce qui explique pourquoi il est possible de prévoir le développement du stigma transitoire dans les trajectoires. Les déménagements et placements en résidence, de même que l'apparition de troubles de santé, affaiblissent le réseau de soutien des aidants les plus âgés (plus de 75 ans). Une particularité du cas N008 est le retrait de la fille de l'aidante. Il s'agit toutefois d'un déménagement à

²⁴ Annexe 7 : lx

l'étranger (*mov*) qui l'a éloigné, la fille de l'aidante est toujours une personne présente, mais ne peut plus fournir un soutien de proximité.

L'aidante prend peu de décisions. Les décisions prises sont toutefois simples et efficaces. Le cheminement de l'aidante vers les ressources médicales est très rapide, en fait le plus rapide de tous les groupes. Dès les premiers symptômes de la maladie (*fm2*), l'aidante décide de consulter directement un médecin généraliste à propos des problèmes du proche (*fcs*). Aucun acteur secondaire n'intervient dans ce processus. Le médecin réfère aussitôt l'aidante en gériatrie (*ref*). Peu de ressources du système de santé sont consultées. Le lien de dépendance aux ressources publiques est à son minimum, l'aidante ne reconnaît d'ailleurs aucun lien de soutien de la part des médecins. Elle compte davantage sur son réseau informel (quatre enfants, un frère, plusieurs amis). Dans ce contexte, l'aidante semble mieux outillée pour contre-balancer l'influence du champ médical. Elle crée quand même un nouveau lien de soutien avec une infirmière de l'Institut de gériatrie, sollicitée au besoin pour des informations sur la maladie d'Alzheimer (*ss2*).

L'entrée en carrière d'aidant (*ec1*) se fait tardivement, bien après le diagnostic de la maladie (*dx*). Dans la mesure où le couple dispose du support de plusieurs membres du réseau informel, le fardeau de soin réservé à l'aidante est susceptible d'être moins contraignant, ce qui retarderait la transition dans le rôle d'aidant. L'aménagement de la structure relationnelle est également plus flexible comparé aux autres groupes. Ainsi, nous constatons, pour le stigma de forme transitoire, que l'apport de ressources (haut revenu, nombreux liens de soutien informel) permet à l'aidante de maintenir un niveau de vie acceptable qui diminue considérablement l'emprise du champ médical sur la condition sociale du couple. Malgré que la structure du pouvoir social soit présente, particulièrement au niveau du suivi et du contrôle médical du proche, les effets de l'asymétrie relationnelle et des normes sont faiblement ressentis dans les relations sociales de l'aidante. Il

devient intéressant d'investiguer plus en détail le témoignage de l'aidante afin d'étoffer la compréhension de ce phénomène de « contre-pouvoir ».

Un trait marquant du récit de l'aidante N008 est son expérience et sa connaissance approfondie de la maladie d'Alzheimer. Dès le départ, l'aidante n'est pas démunie d'informations sur la maladie. Elle a une représentation claire de la situation du proche : *« J'avais suivi un cours en gérontologie à l'Université du Québec, il y a quelques années, lorsque j'ai commencé à m'occuper de personnes âgées. Je me suis dit, je ne suis peut-être pas assez outillée. [...] On vivait à l'époque à la campagne, je voulais faire du bénévolat auprès des personnes âgées et je me suis dit que je n'en connaissais pas assez. J'y suis aussi allée par défit. »*. L'aidante possède un caractère déterminé qui s'apparente beaucoup au profil des « *active challengers* » définis par Link & Phelan (2001). Même à un âge avancé, l'aidante demeure active auprès de sa communauté. De plus, sa formation en gérontologie, qu'elle a suivie à 65 ans, augmente la valeur de son capital social dans sa relation avec le champ médical. Selon ce point de vue, le capital académique et culturel des aidants est susceptible d'avoir un impact positif sur la trajectoire s'il s'agit d'une formation et d'une expérience spécifique, ce qui contraste les profils statistiques obtenus. L'aidante a un niveau de compétence pouvant faire compétition avec celui des médecins : *« Depuis ce temps j'ai fait beaucoup de bénévolat, de l'accompagnement. Je n'aurais jamais pensé que mon mari serait atteint de ça. J'en ai visité d'autres, j'avais vu comment cela débutait. J'en ai vu d'autres pas mal avancés. J'ai toujours eu beaucoup de contact avec les personnes qui avaient des problèmes physiques, psychologiques. »*. Cette situation de départ aurait une forte incidence sur le déroulement de la trajectoire.

L'aidante a déjà une représentation précise de l'état de santé du proche, elle sait comment agir. Elle s'enlignait aussitôt vers des acteurs spécifiques : *« Si j'avais le choix j'aimerais mieux voir le Dr B. parce que c'est sa spécialité, des problèmes de mémoire »*. Nous observons une fois de plus que l'étiquette de démence est accolée à l'idée d'une compétence spécialisée, ce qui favorise l'emprise du champ

médical sur la situation et la condition du proche, au détriment de la compétence des aidants familiaux. Dans ce cas, cependant, le capital et l'expérience de l'aidante, joints à son caractère « activiste », permettent de maintenir une relative autonomie décisionnelle au champ familial. L'aidante prend le contrôle du couple, elle développe une responsabilité de « chef de famille » au détriment cette fois de l'indépendance du proche : « *Il y a des rues défendues. Il marche beaucoup. Je lui demande de ne pas parler à des gens qu'il ne connaît pas* ». Plutôt que de s'approprier la condition du proche, l'aidante décide de réorganiser la vie de son conjoint. Cette réorganisation est positive pour l'aidante qui continue de fonctionner normalement. Elle justifie cette forme de contrôle du proche par des besoins de sécurité, ce qui est caractéristique du stéréotype de dangerosité de la démence (Pescosolido *et al.*, 1999). Malgré cela, l'information que l'aidante possède sur la maladie lui permet de relativiser ce stéréotype : « *La maladie nous amène à faire des choses, mais pour l'instant tout va bien. Il n'y a jamais eu de violence, il n'aura pas plus j'ai l'impression c'est-à-dire il ne faut pas les prendre de front. Il ne faut pas l'affronter, c'est ça qui amène des problèmes.* ». Cela dit, il n'est pas exclu que la réorganisation de la vie du proche ait aussi des conséquences sur l'isolement du couple.

Non pas que l'aidante soit dépassée par des stéréotypes incitant le management de l'identité du couple. Nous savons qu'elle a une connaissance poussée de la maladie, néanmoins, l'aidante s'arrange pour exercer une surveillance constante de son conjoint : « *Je choisis mes activités en conséquence. [...] Je ne sens pas le besoin de faire des petites sorties avec des amis. Maintenant je vais avec mon mari pour voir des concerts, on est aussi abonné aux grands explorateurs.* ». Elle sélectionne maintenant les activités du couple, ce qui certes la rapproche de son conjoint, mais l'éloigne un peu plus de ses amis. Cette situation est toujours mieux qu'un retrait complet du monde social comme pour la forme en ruptures. La stratégie de l'aidante consiste à préserver l'indépendance du couple, elle réorganise pour cela la vie du proche et cherche à minimiser les intrusions

externes : « *Je n'ai pas de confidents. Je ne sens pas le besoin d'aller me confier à personne. Je n'ai jamais mêlé mes frères et sœurs avec mes décisions.* ». L'aidante a donc opté pour un contrôle serré des affaires du couple et ne semble pas prête à céder du terrain aux personnes qui sont trop éloignées : « *Ils sont tous occupés, comme moi. Je ne demande rien, il n'y a pas de problème.* ».

L'aidante entretient une certaine séparation, apparentée au management de l'identité du couple et à la couverture de la condition du proche, mais son rapport au monde extérieur reste actif, quoiqu'un peu plus anonyme qu'auparavant. Elle demeure en bons termes avec tous les membres de son réseau, déplore même la perte de ses amis avec qui le proche avait d'excellents rapports. Par ailleurs, elle partage un immeuble à logements avec sa famille (copropriété avec un frère et une sœur), ce qui lui assure la présence constante de soutien. Même un de leur fils a emménagé avec eux pour un certain temps. L'aidante reste donc bien entourée, ce qui facilite sa tâche. Elle admet à plusieurs reprises chercher de la sécurité pour elle et son conjoint. Sinon, nous constatons que l'aidante s'est dotée de mécanismes efficaces pour lutter contre l'adversité du stigma de la maladie d'Alzheimer, particulièrement en ce qui concerne la prise de décision, le contrôle du proche et le rapport avec autrui. Il serait intéressant de voir si de tels mécanismes sont présents dans la trajectoire des aidants dont le réseau a augmenté de taille en T1. Quant à la perte de relations, nous pouvons affirmer qu'elle est surtout causée par la transition vers un stade de vie avancé (75 ans et plus). Les contraintes du stigma ont moins d'emprise dans ces trajectoires sociales.

En général, les trajectoires incluses dans ce groupe ont des caractéristiques similaires²⁵. Cette forme du stigma de la MA est la plus stable, il y a peu de variations internes. Un trait commun important est l'expérience passée des aidants associée à un capital spécifique. Ils ont d'une façon ou d'une autre eu des contacts réguliers avec un milieu consacré aux personnes âgées en perte d'autonomie

²⁵ Annexe 7 : lx-lxxii

(travail, bénévolat). Cela explique pourquoi ce groupe s'enlignait rapidement vers un soutien formel et des compétences médicales précises; le groupe semble mieux informé sur la condition du proche dès le départ. Aussi, nous observons que la transition dans le rôle d'aidant est moins marquée, c'est-à-dire que les aidants n'ont pas une claire démarcation d'un changement de rôle significatif dans la famille. Cela s'explique en outre par leur capacité à mobiliser plusieurs personnes-ressources (amis et enfants). De plus, ces aidants sont davantage ouverts à déléguer le contrôle du proche à d'autres personnes, spécialement leurs enfants en qui ils ont pleine confiance. Toutes les pertes de relations sont liées au profil épidémiologique des aidants. Le rapport avec autrui reste excellent, la plupart de ces aidants mènent une vie communautaire active (bénévolat, communauté religieuse, voisinage, etc.). Il existe tout de même un lien de dépendance à la condition du proche pouvant favoriser l'isolement des aidants, mais de façon modérée seulement : *« Là ma fille elle commence à ne pas aimer qu'on aille à Laval avec notre voiture. [...] Mon mari [le proche] parfois ça le pèse un peu. Parce qu'il n'y a pas longtemps il s'est fait frapper. Mais est-ce que c'est lui qui avait tort? Je ne suis pas certaine. Un autre tantôt il a accroché un miroir de voiture. C'est l'assurance qui a payé. À part ça on ne visite pas beaucoup de monde compte tenu de notre âge, nos amis sont morts. (aidante N021) ».*

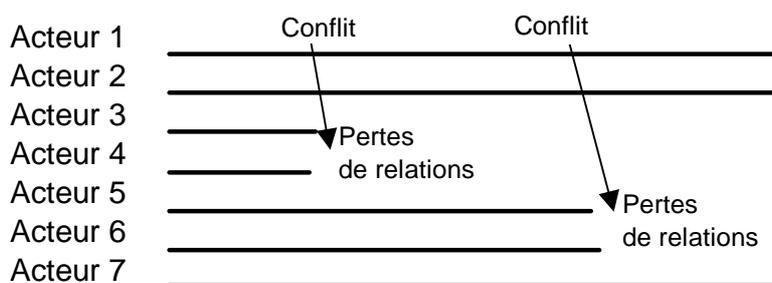
Caractéristiques principales de la forme anomique

La figure 9 (p.99) illustre le troisième et dernier spécimen de trajectoire. Du concept durkheimien d'anomie sociale (Durkheim, [1897]), relatif au manque de cohésion sociale, le stigma de forme anomique est caractérisé par l'incapacité des aidants à maintenir des relations avec autrui. Peu de relations sont établies à l'extérieur du cadre familial. Les réseaux sont généralement de petite taille. Par conséquent, la perte d'une relation est difficilement récupérable, due à l'absence ou au manque de cohésion avec autrui. Cette absence de cohésion est attribuable à un bas niveau d'affinité ou d'affectivité. Nous observons, de manière générale, la difficulté des aidants à établir de nouvelles relations stables. Ce type de trajectoire

est associé à : un rapport irrégulier avec les ressources professionnelles (prédominance de relations intermédiaires par rapport aux autres relations, fins de relation où les aidants ou les proches mettent un terme au service), des conflits familiaux et des séparations de membres de la famille, des décès de membres de la famille, des déménagements de membres de la famille, survenant au cours de la trajectoire de façon circonstanciée (associée à un contexte ou un événement particulier). Il y a donc une dynamique familiale de premier plan dans cette forme de stigma.

Figure 9 - Trajectoire de type 3 : anomie sociale

La forme anomique



La perte de liens est surtout intégrée à des conflits familiaux, une séparation ou une distance prise par un membre de la famille. La fin de relation peut être liée ou non à la maladie, mais implique toujours un membre de la famille des aidants. La plupart des interventions extérieures au réseau familial sont de courtes durées et sont souvent spécifiques (i.e. consultation médicale, intervention pour une tâche précise). Nous dénotons une tendance à ne pas établir de relations stables avec les professionnels de la santé et les services sociaux/communautaires. Aucun soutien n'est reconnu pour ces acteurs. Les aidants manquent de ressources pour lutter contre le stigma de la MA. La balance des liens de soutien, positive en T0, devient négative en T1. Il s'agit d'un réseau fortement homogène et petit : la majorité, sinon la totalité, des membres reconnus sont de la famille (T0).

Le portrait global de ces trajectoires se dessine ainsi : les aidants éprouvent de la difficulté à créer de nouvelles relations; on doit s'attendre à ce qu'il n'y ait pas de nouvelles relations reconnues et stables en T2. Nous observons une tendance à l'isolement prolongé, à l'effritement plus prononcé des réseaux de soutien. Les séquences caractéristiques des trajectoires sont imbriquées dans les rapports familiaux. L'équation structurale du stigma de forme anomique se conçoit par la formule : $S(\text{eve})/C_{\text{fam}} = \text{fr}$, où le stigma (S) est produit par un événement circonstancié (eve) qui, lorsque les conditions suffisantes sont réunies (C), en l'occurrence un contexte familial ($_{\text{fam}}$), résulte en une fin de relation (fr) avec un membre de la famille.

Le groupe ne rapporte pas le niveau de détresse psychologique le plus élevé (moyenne : 2,02). Ce niveau de détresse est toutefois plus important dans le groupe que pour la cohorte (moyenne : 1,80). Le contexte est similaire en ce qui concerne les problèmes comportementaux du proche (moyenne : 1,85, contre 1,52 pour la cohorte). Si ces indices ne sont pas les plus élevés, nous notons cependant dans le témoignage des aidants plusieurs difficultés émotives qui semblent parfois refléter une détresse significative. Il existe donc des paramètres plus personnels à la détresse psychologique qui ne sont pas pris en compte par l'IDPSQ-14 (ISQ, 1998).

Trois aidants font partie de ce groupe²⁶. Deux d'entre eux sont des femmes et l'autre est un homme. Si le sexe est un aspect significatif du (*courtesy*) stigma de la maladie d'Alzheimer pour tous les groupes étudiés, une particularité marquante de la forme anomique est que la plupart des aidants se retrouvant dans ce groupe sont les enfants des proches (2 aidants); seulement une aidante est la conjointe du proche. Ce groupe n'a pourtant pas la moyenne d'âge (65 ans) ou l'âge médian (63 ans) le plus faible (les plus jeunes aidants se retrouvent dans le groupe *forme en ruptures*). L'âge ne semble pas avoir de conséquences significatives pour ce

²⁶ Annexe 8 : lxxiii-lxxxii

groupe. La situation est tout autre avec la variable ethnique. Tous les aidants ont au moins un membre de la famille né hors Québec, la majorité des aidants de ce groupe (2 sur 3) ne sont pas natifs du Québec. En plus d'une dynamique familiale de premier plan, le stigma de forme anémique concorde aussi avec un problème d'intégration sociale, particulièrement l'intégration des immigrants à la communauté québécoise. La communauté linguistique est également un facteur plus important, deux aidants sur trois ne parlent pas le français comme langue d'usage. Il s'agit du seul groupe où nous remarquons un lien significatif pour cette variable. Le profil économique est assez précaire : les aidants gagnent entre 12000\$ et 29999\$ par années, ils sont tous retraités ou au foyer. Ce groupe a donc le plus faible revenu annuel recensé. La scolarité moyenne du groupe est de 13 ans, ce qui ne varie pas beaucoup par rapport à l'ensemble de l'échantillon (n=12).

Le cas servant de modèle pour cette analyse est le N009 (Annexe 8 : lxxii). Les cas typiques sont sélectionnés sur la base de leur séquence narrative plutôt que sur leur profil statistique. La séquence N009 est extraite de la trajectoire d'une aidante conjointe du proche. Les modèles sont, par conséquent, plus uniformes et s'appuient sur le profil standard de l'échantillon de travail.

Une caractéristique singulière de la trajectoire de l'aidante N009 (51 mois) est le nombre important de services de santé consultés au début de la maladie du proche (*fm2*). Elle prend à plusieurs reprises la décision de consulter ces services. Elle établit des contacts à court terme (*int*) avec des professionnels de la santé, l'espace d'une première consultation (*fcs*), et n'entretient pas de liens stables par la suite. Par ailleurs, il y a peu d'interrelations entre ces professionnels. Aucune suite n'est donnée aux décisions de l'aidante, dont l'effort semble s'évanouir d'une consultation à l'autre. Ce tâtonnement de la situation peut durer plusieurs années avant d'aboutir à un diagnostic de la maladie. En outre, l'aidante ne reconnaît aucun soutien pour les acteurs des services formels. L'aidante a également tendance à mettre rapidement fin aux services (*er4*), à l'exception du suivi gériatrique. À partir du diagnostic de la maladie (*dx*), nous observons davantage

d'acteurs secondaires intervenant dans les décisions de l'aidante, mais leur influence demeure marginale, et les résultats ponctuels et sans envergure.

L'aidante a ainsi de la difficulté à prendre des décisions soutenues. Il n'y a pas de soutien établi avec les professionnels de la santé, la structure relationnelle de l'aidante est « protectionniste » en cette matière. Elle ne dispose toutefois que de peu de ressources alternatives, exclusivement des membres de la famille immédiate. Un tel contexte contribue largement à l'isolement et la marginalisation de l'aidante. La structure relationnelle éparpillée et fragmentée est appelée à être réduite à son stricte minimum (soutien des enfants). La transition dans le rôle d'aidant (*ecI*) est tardive, repoussée aussi loin que la condition du proche le permette. La principale caractéristique des pertes de liens de soutien est son occurrence familiale, où donc les relations perdues sont exclusivement des liens familiaux. Les causes peuvent varier, mais sont plus souvent attribuables à une mésentente ou un conflit familial. Ainsi, deux relations sur trois disparaissent dues à un conflit (*con*) ou une séparation (*sep*). Les mobiles pour mettre fin aux relations ne sont pas liés à la maladie d'Alzheimer, mais plutôt à des problèmes intimes. Sinon, la morbidité au sein de la famille est un autre facteur prépondérant à la perte de relations. Le réseau demeure polyvalent, mais un petit nombre d'acteurs centralisent beaucoup du soutien restant.

L'aidante nous informe de son expérience passée et de sa façon de concevoir sa vie : « *J'avais beaucoup de blessures, vous savez, j'avais élevé trois enfants. J'avais immigré. Tout cela avait été très dur. Moi, je suis une bagarreuse. On est venu, on n'avait rien. 15 ans après, on avait une maison unifamiliale à Outremont. Je ne me vante pas beaucoup si je dis que c'est grâce à moi.* ». Ce passage exprime la transition vécue par l'aidante lorsqu'elle s'est établie au Québec. Cela écarte de premier abord la cause de l'intégration puisque ce témoignage reflète une certaine réussite sociale. L'aidante semble acquérir les ressources suffisantes pour conserver un niveau de vie élevé. À cette époque, elle complète même des études universitaires et débute sa carrière professionnelle. Il y a donc eu, dans le cas de

l'aidante N009, une importante perte de statut social entre son arrivée au Québec et le début de sa trajectoire de soin auprès du proche. Les événements les plus significatifs pour l'aidante sont son divorce, puis la rencontre de son actuel conjoint (le proche) :

« Quand j'ai connu JP, et j'ai mis un an avant de décider de tout abandonner. Je faisais, en 1979, 30000\$, et c'était beaucoup. J'avais une maison, j'avais tout. Et j'ai décidé de tout lâcher et de partir avec JP. J'ai mis un an pour me décider. Et mes collègues tous, ne voulaient pas me lâcher. Mais si j'ai décidé de partir avec lui, c'est que c'est un bon vivant. Il n'avait pas beaucoup d'argent, mais il voulait profiter de la vie. Moi j'avais 51 ans, j'en avais ras le bol de trimer tout le temps. Mes enfants sont grands, je vais profiter, ça dure ce que ça dure. Puis on s'est marié, deux ans après. Puis on est allé au Pérou, on est resté six mois aux Philippines, puis au Népal. Qu'est-ce que je faisais : je le servais moi. Ça veut dire, il aime bien manger, puis moi j'adore faire la cuisine. Comme femme, je me suis épanouie avec lui. »

À partir du moment où l'aidante abandonne sa carrière professionnelle et ses avoirs en faveur de sa nouvelle romance, son propre statut social commence à dépendre étroitement de celui du proche, qui est alors ingénieur-conseil. Le capital académique du couple est élevé, mais le capital économique se concentre dans les actifs du proche. Si le proche perd son statut social avec la maladie d'Alzheimer, le statut de l'aidante risque aussi de subir cette perte. Ce lien de dépendance au statut du proche est un facteur important à la stigmatisation des aidants familiaux. Il se présente également dans les autres formes de stigma, mais ce cas arbore clairement le phénomène. Il explique en grande partie pourquoi l'aidante se retrouve avec des ressources limitées. La transition dans le rôle d'aidant n'est que davantage marquée par le changement de la condition du proche : *« Lorsque j'ai décidé de vivre avec lui, vous savez, c'était comme une montagne sur laquelle je m'appuyais. [...] Alors une maladie comme cela... [...] Ça me fend le cœur. Ça me*

fait mal. C'est ça qui me tue. Cet homme qui grimpait, je l'admirais. Ça me fatigue beaucoup. ». L'aidante entretient un désespoir « du présent » en ressassant ses souvenirs avec le proche. Elle rapporte beaucoup de détresse psychologique. Ces symptômes sont souvent associés à une perte de statut social, et de façon plus générale, à la discrimination. : « *Je me suis bagarrée pour sortir tout le temps des situations. Des challenges j'aime cela. Et maintenant les challenges, je n'en ai plus. La seule chose qu'il reste, c'est la souffrance. La tristesse. Parce que mon corps m'a lâché. Je souffre de fatigue chronique.* ».

La dimension affective du discours de l'aidant témoigne d'un changement d'identité qui lui semble insurmontable. Du moins a-t-elle été souvent affectée par de tels processus identitaires tout au long de sa vie. Peut-être ce changement est un de trop pour l'aidante qui exprime beaucoup de difficulté à vivre avec la situation de son conjoint. Or, ce rapport conflictuel avec l'identité sociale joue beaucoup dans le stigma de forme anémique. Il explique en partie pourquoi l'aidante ne parvient pas à stabiliser de nouvelles relations de soutien. Son conjoint est par ailleurs européen et ne parle pas le français, un facteur qui agrégé au lien de dépendance de l'aidante, favorise son isolement social : « *Je n'ai pas d'amis. Lorsqu'on a divorcé, on ne peut plus se faire d'amis. J'avais des collègues de travail, mais pas d'amis ici. J'ai des amis en Suisse, mais ici je n'ai pas aucun ami.* ». L'aidante entretient des stéréotypes dans ses rapports avec autrui qui nuisent au rapprochement avec le monde extérieur à son réseau familial. Ainsi, sur le strict plan matériel, l'intégration sociale de l'aidante semblait réussie, mais sur le plan de l'identité sociale au contraire, l'aidante rapporte un manque d'affinités avec la société québécoise qui affecte sa capacité à mobiliser du soutien. Nous en avons un exemple concret lorsqu'on se penche sur le rapport avec les professionnels de la santé.

L'aidante exprime une méfiance vis-à-vis le champ médical. Cette méfiance se distingue sur trois plans particuliers. Le premier est un rapport conflictuel avec le pouvoir médical en général. Cette attitude se traduit souvent dans le récit de

l'aidante par des conflits de personnalités avec les médecins : « *On avait un médecin généraliste dans le quartier, je lui ai mentionné ça, il m'a presque engueulée. J'ai laissé tomber ce médecin. Puis j'ai demandé encore qu'il passe un examen. Il a fait un examen, et il a dit " monsieur, votre mémoire est à 100% ". Un an après, j'ai demandé qu'on fasse un autre examen. J'ai demandé à un autre médecin généraliste.* ». L'aidante déplore à plusieurs reprises un manque d'écoute de la part des médecins, même un manque de sensibilité qui la rend mal à l'aise. Il y a donc un problème de communication avec les professionnels de la santé, du moins l'aidante considère que ses besoins ne sont pas pris en compte.

Sur un second plan, l'aidante exprime des stéréotypes et des jugements envers les médecins nourrissant sa méfiance et son attitude : « *On a vu un neurologue anglophone, parce que mon mari n'a pas confiance aux francophones. Mais de toute manière, tant qu'un médecin suisse ne me dit pas que j'ai un problème, moi je n'y crois pas.* ». Ce passage reflète d'autant plus le processus identitaire important pour le stigma de forme anémique, c'est-à-dire le manque d'affinité avec la culture du pays hôte qui favorise l'isolement des aidants et leur repli sur la cellule familiale. Enfin, dans des situations plus graves, le manque d'affinité avec la culture locale est lié à des expériences de discrimination. L'aidante raconte aussi avoir subi le jugement des professionnels de la santé. C'est pourquoi sur un troisième aspect, la méfiance exprimée par rapport au champ médical est directement associée à la position sociale de l'aidante dans ce champ qui, dans ce contexte, rapporte certaines expériences négatives : « *On a été voir un neurologue, ça nous a coûté 450\$ pour qu'il nous dise... Parce que JP allait faire du ski seul. Deux mois en montagne. C'était au début, ce n'était pas grave. [...] Les Suisses ils sont durs, et moi je suis une étrangère. Il m'a dit " Mais comment j'ose même penser qu'il est malade, quand qu'il a passé deux mois seul ".* »

Nous observons donc un effet de champ, plus précisément celui de l'interface entre deux champs, se manifestant par un processus de différenciation identitaire exprimé dans la prise de position de l'aidante. Cela est sans aucun doute un trait

commun au stigma social qui se développe dans un rapport de force et d'autorité. Quand les normes d'interaction diffèrent d'un champ à l'autre, un acteur dominé est sujet à acquérir une attitude de méfiance par rapport au champ dominant. Ce conflit de cohésion entre les champs peut aussi engendrer la discrimination ou la coercition des acteurs dominés dans la relation. Enfin, le manque de cohésion se répercute aussi à l'intérieur des rapports familiaux qui prennent fin de façon subite : « *Ce n'est pas qu'il ne m'aime pas [parlant d'un de ses fils]. Mais on ne se voit plus. Cela n'a rien à faire avec la maladie. Je l'ai perdu pour de bon parce que je l'ai déshérité. Il est très égoïste. Je n'ai jamais été très entourée.* ». La principale problématique du stigma de forme anémique est donc le manque de cohésion sociale qui explique en grande partie l'isolement des aidants.

L'aidante a tendance à jeter un regard pessimiste sur l'avenir. Cette attitude est alimentée en premier lieu par la position sociale de l'aidante dans le champ médical. Son statut familial, surtout le lien de dépendance au proche, contribue aussi à réduire son espace des possibles (i.e. ses choix et chances de vie). Tout autant importants sont les stéréotypes façonnant son interprétation de la situation. Deux thèmes ressortent du témoignage de l'aidante. Notons d'abord sa compréhension de la maladie d'Alzheimer teintée par un certain fatalisme : « *J'ai appelé la semaine dernière la Société d'Alzheimer. J'ai dit à la dame que je n'avais pas besoin d'informations, que je savais tout. Je lui ai dit : " je sais que cela va être pire ". Je m'attends aussi à des maladies pires.* ». Ce passage démontre exactement comment un stéréotype négatif (« cela va être pire ») informe et influence les décisions et les actions de l'aidante qui, dans ce cas, estime ne pas avoir besoin d'établir de liens avec un groupe communautaire pouvant lui apporter un soutien alternatif. Dans ce contexte se trace également une difficulté à chercher et obtenir de l'aide :

« Personne ne s'est jamais occupé de moi, comment voulez-vous que j'accepte qu'on m'aide. [...] Maintenant je sais que j'ai besoin d'aide. Mais je ne sais pas quoi. Moi ce que j'ai besoin c'est de l'énergie. Moi

si j'ai de l'énergie, vous savez, je suis très débrouillarde. Je sais gérer mon temps. Mais je suis fatiguée. Et je n'accepte pas l'idée de placer JP. Pour moi c'est inacceptable. Est-ce que lui va accepter? Je veux que mes enfants fassent leur vie. Je dis à ma fille " Si j'ai besoin de toi je t'appelle ". »

L'aidante semble vouloir tolérer cette situation, du moins jusqu'à son épuisement complet. Dans un tel contexte, l'aidante avoue même être prête à abandonner le jeu : *« Mais je ne suis pas suicidaire. S'il faut prendre des antidépresseurs, j'en prends. Je ne veux pas en prendre parce que je ne veux pas me suicider en état de dépression, pas question. Là, je ne serai pas fière de moi. Non, je veux être bien et dire, assez, c'est assez. Moi je trouve que c'est ce qu'il y a de plus noble à faire. »*. Cela est certainement la manifestation la plus classique de l'anomie : le suicide. À plusieurs reprises, l'aidante évoque une grande détresse, son conjoint est par ailleurs le premier à parler ouvertement de suicide dans le couple. Il refuse tout placement en résidence spécialisée, il ne se considère pas malade : *« Il le dit ouvertement : " Moi je suis bien, c'est normal de vieillir ". Vous savez la logique suisse. " C'est normal de vieillir, il y a des choses que je ne peux pas faire, je ne le fais plus ". »* L'aidante s'est construit une vision pessimiste de sa condition, elle n'entrevoit pas d'alternative satisfaisante : *« Je trouve que ça fait dur la vie, ça fait dur de vieillir. »* Ce qui est choquant dans ce cas, c'est que le couple aura finalement décidé de passer aux actes, quelques mois après l'entrevue. Nous savons à tout le moins que le stigma de forme anomique est susceptible de générer un état de détresse important pour les aidants. Associé à un manque de cohésion sociale et un repli familial, l'isolement des aidants peut même s'avérer pathologique. Cela témoigne de l'importance d'étudier et de comprendre le stigma de la maladie d'Alzheimer et ses conséquences sur la condition sociale des aidants familiaux, ne serait-ce que pour prévenir l'isolement et l'exclusion sociale.

Les variations internes à la forme anomique sont limitées à un second degré (Annexe 8 : lxxvi-lxxxii). Dans ces cas, les aidants ont comme caractéristique

principale d'être les enfants du proche. Leurs réseaux de soutien ne sont pas pour autant plus diversifiés, la majorité des membres reconnus sont de la famille. Il peut y avoir un lien d'amitié reconnu, mais ce lien est peu polyvalent et la fréquence des contacts est espacée (1 fois par mois ou moins). La structure décisionnelle est moins indépendante, les aidants ont tendance à consulter leurs frères et sœurs, de même qu'à l'occasion d'autres acteurs du réseau informel, dans la plupart des décisions importantes concernant le proche. Ces rencontres sont souvent à l'origine de conflits familiaux résultant en perte de relation de soutien. Nous notons comme pour le cas de premier degré que les relations avec les services publics sont souvent interrompues. Peu de soutien est reconnu chez les professionnels de la santé.

L'analyse de contenu renseigne beaucoup sur les processus familiaux à l'origine de l'isolement des aidants. Un facteur important est le sentiment d'exclusivité partagé par les aidants. Ils estiment remplir un rôle de premier plan auprès du proche les amenant à centraliser le fardeau de soin. Ce sentiment d'exclusivité dans le rapport au proche nuit au soutien d'autres membres du réseau, en premier lieu celui des frères et sœurs des aidants : « *I'm her history [proche/mère], you know what I mean? It was always me. My mother and father lived in an apartment on Cavendish in St-Laurent, a condo, for about... I think then it was maybe under 15 years. Before that, we lived together. We build a duplex together and they lived upstairs, we lived in the bottom, and I had all my children there. So I was very privileged.* (aidante N027) ». Cette attitude favorise la démobilitation du réseau informel et contribue à aménager une forme de distance sociale au sein de la famille. Par ailleurs, un facteur tout aussi important est le rapport conflictuel avec les membres de la famille. Nous relevons plusieurs conflits familiaux dans les réseaux, certains accaparant les relations familiales bien avant l'apparition des premiers symptômes de la maladie : « *Je lui apporte [proche/mère] depuis le début de l'aide parce que je suis toujours à son écoute. Surtout que aussi dans la famille il y a eu beaucoup de bris entre elle et certains de ses enfants plus jeunes que moi,*

parce que je suis l'aîné de la famille. J'ai personnellement œuvré pour la réconciliation dont j'ai réussi et ça a amené un peu la paix, ça l'a calmée dans ses angoisses. (aidant N022) ». La transition dans le rôle d'aidant consolide le sentiment d'exclusivité, entraînant encore plus de problèmes familiaux.

Les aidants instaurent un contrôle étroit du proche qui laisse peu d'ouvertures aux autres membres de la famille. Cette forme de contrôle s'apparente davantage à la gestion de problèmes ponctuels qu'à la réorganisation de la vie du proche. Il s'agit en quelque sorte de garder la situation sous contrôle en limitant les changements dans l'environnement du proche. Des motifs de sécurité, et assurément de bonnes intentions de la part des aidants, justifient cet état de surveillance : « [...] *je me demande parfois si je fais des erreurs envers elle [proche/mère] pour la garder dans un état réellement convenable.* (aidant N022) ». La gestion exclusive de la situation favorise l'émergence de conflits directement liés à la maladie du proche. La distance sociale se structurant entre les membres de la famille est associée au rejet du support informel, surtout celui des autres frères et sœurs : « [...] *if there is a medical problem, of course I would let them know. But otherwise, I don't feel that I have to be under a glass to be [making decisions].* (aidante N027) ». Il existe donc un enjeu de pouvoir préalable à la distanciation des autres membres de la famille dans ce type de trajectoires.

La gestion des problèmes du proche devient un prétexte implicite pour diviser l'appartenance familiale : « *À date, ils [frères et sœurs] trouvent que c'est drôle ou que c'est courant à la vieillesse [...]. Parce qu'ils ne croient pas à sa maladie [proche/mère]. C'est pour ça que je ne les mets pas au devant pour ne pas les mettre au-devant des faits déjà établis. Tu vas aller à ma place à l'hôpital, ils peuvent réellement me boycotter toute mon affaire et ce serait à recommencer à zéro. Je perdrais tout le contrôle de la situation.* (aidant N022) ». Le processus de différenciation identitaire qui s'ensuit divise la famille en camps d'intérêts, dans la mesure où les aidants estiment que les autres membres de la famille n'ont pas les bonnes intentions pour le proche ou, du moins, que les aidants sont les seuls à bien

comprendre les besoins du proche. Dans ce contexte, les aidants sont plus susceptibles d'expérimenter une perte de statut social liée à la centralisation du fardeau de soin, tel qu'un arrêt de travail. Nous observons aussi que les aidants ont un rapport critique avec le champ médical et peuvent, à l'occasion, confronter certaines décisions ou chercher à se substituer aux médecins. La perte de relations de soutien se structure en complémentarité avec le contrôle du proche, où des membres du réseau informel sont écartés de la prise en charge. Les relations affectées concernent surtout les membres de la famille immédiate.

Sommaire des résultats de recherche

Nous allons récapituler nos résultats de recherche en revenant sur les cinq indicateurs du stigma social. Le premier élément est l'étiquette de démence. Nous avons analysé dans plusieurs cas un rapport entre l'étiquette de démence et l'attitude des aidants familiaux. Lorsque les aidants perçoivent les premières manifestations de la maladie chez le proche, ceux-ci ont généralement tendance à recourir à une médecine spécialisée. La représentation des troubles mentaux invoque, dans la plupart des cas, le recours à un contrôle médical. De plus, l'attribution d'un diagnostic de démence justifie une surveillance accrue du patient atteint. Quand cette tâche est reléguée aux aidants familiaux, ces derniers sont assignés à la responsabilité de rendre des comptes à des intervalles réguliers. S'il s'avère impossible de donner un tel mandat aux aidants, le proche est placé sous la tutelle du Curateur public.

Une étiquette sert à identifier une conduite déviante de façon à stabiliser cette conduite afin de restaurer l'ordre et l'activité courante de la société. L'étiquette est un élément du stigma social dans la mesure où elle est associée à des stéréotypes négatifs et à un traitement discriminatoire de la personne étiquetée. Or, nous avons confirmé que l'étiquette de démence est un élément central au processus de recherche d'aide et légitime l'autorité du champ médical dans le contrôle de la situation. Elle renvoie plus spécifiquement à une forme de déviance institutionnalisée par la maladie d'Alzheimer. À cet égard, nous pouvons

également parler d'une étiquette de la MA. Le diagnostic final de la MA s'établit une fois le patient décédé, l'inspection du cerveau étant nécessaire pour confirmer le diagnostic. C'est donc dire que l'interprétation de la maladie durant la vie du patient atteint est étroitement liée à une représentation symbolique de sa condition médicale. Le traitement de la maladie d'Alzheimer est particulièrement discriminatoire, c'est-à-dire que le proche diagnostiqué perd son droit à l'autodétermination et doit se soumettre au pronostic médical.

La « perte d'autonomie » est plus un fait institutionnel qu'une condition de santé. Cela se transpose dans les informations dont disposent les aidants familiaux. Un des concepts couramment acquis par nos aidants est que la maladie d'Alzheimer marque un point de non-retour. La MA connote généralement un déclin dans les fonctions cognitives de la personne atteinte. Tous les aidants ont compris que la maladie progresse et s'aggrave avec le temps. Ce genre d'informations sur la maladie d'Alzheimer est fréquent dans notre échantillon. De telles informations négatives forgent la représentation de la MA. La plupart des aidants auront tendance à identifier la maladie à une condition insurmontable, ce qui rend la situation beaucoup plus pénible et favorise une démobilisation de leur réseau de soutien. L'étiquette de la démence, jointe à l'étiquette de la MA, constituent deux éléments importants de la stigmatisation des aidants familiaux de personnes atteintes par la MA.

L'étiquette de la MA est plus largement associée à des stéréotypes négatifs de peur et de dangerosité. La peur concerne généralement la maladie d'Alzheimer davantage que la personne atteinte. Les aidants familiaux craignent l'aggravation de la maladie. Le manque d'informations auxquelles ils pourraient se ressourcer, et plus spécifiquement le manque d'informations alternatives sur la maladie et ses conséquences, explique pourquoi les aidants ont une représentation négative de la condition du proche. Cette vision pessimiste de la maladie se retrouve également parmi les membres du réseau informel comme la famille et les amis des aidants. Certains participants évoquent également une crainte au sujet du comportement du

proche. Les aidants familiaux de notre échantillon ont une représentation de la dangerosité de la maladie qui détermine leur attitude vis-à-vis le proche. La plupart des aidants vont chercher à sécuriser le proche en contrôlant son environnement immédiat de même que ses activités régulières. Il y a, par conséquent, une crainte à l'effet que la personne atteinte soit un danger pour soi-même, qui connote la maladie d'Alzheimer dans le discours des aidants. Ceci contribue à maintenir le proche dans une situation de contrôle et encourage son exclusion sociale. Nous avons donc relevé des stéréotypes négatifs associés à la maladie d'Alzheimer constituant un facteur de stigmatisation important.

Un second facteur de la stigmatisation des aidants familiaux de personnes atteintes par la MA est le processus de différenciation sociale qui instaure une division des rôles et des statuts entre les champs médical et familial. Il s'agit d'un processus identitaire fondamental à la distance sociale et à l'isolement des aidants familiaux. La transition dans le rôle d'aidant implique un remaniement de l'appartenance sociale des aidants. Les statuts familiaux changent en fonction de la médicalisation de la situation. Les aidants familiaux deviennent en quelque sorte les agents du système de santé publique. Le pouvoir médical entraîne plusieurs contraintes dans l'exercice de cette fonction et limite les compétences et responsabilités des aidants envers le proche. Par ailleurs, l'interface créée par la rencontre des champs familiaux et médicaux est un sous-facteur contribuant au processus de différenciation, car ce système constitue un champ d'action duquel sont réparties les compétences des agents. Enfin, la différenciation sociale se répercute au sein des réseaux de soutien, alors que les aidants opèrent une catégorisation des membres de leur entourage. Il se forme généralement des classes d'appartenance que nous pouvons résumer en termes de « nuisible » ou de « non nuisible » à l'identité sociale des aidants. Nous observons plus globalement un processus de management des identités caractérisé par une forme de collusion avec le proche (*preventive passing*) jointe à une couverture de la situation (*avoidance covering*) (voir : Blum, 1991).

La perte de statut social est un troisième facteur de stigmatisation souvent repéré dans notre échantillon. La perte de statut chez les aidants familiaux est un produit lié à la médicalisation de la condition du proche. Le lien de dépendance au statut du proche favorise une instabilité de la condition sociale des aidants qui auront tendance à éprouver plusieurs difficultés financières et matérielles. La perte de statut se manifeste dans un changement de classe sociale. Le mode de vie des aidants est bouleversé, et ceux-ci doivent fréquemment réorganiser plusieurs aspects de leur situation économique. Nous observons une perte de revenu familial attribuable à des changements dans le niveau d'emploi du ménage. Les aidants se départissent aussi de plusieurs biens de grande valeur dont leur maison et leur voiture.

La perte d'autonomie du proche doit continuellement être négociée avec les membres du réseau de soutien informel comme avec les intervenants du système de santé publique. Nous observons certains clivages sociaux restreignant les possibilités des aidants, notamment chez les aidantes conjointes de personnes atteintes par la maladie qui rapportent plus que les autres vivre de l'isolement social. Les clivages peuvent être attachés à la discrimination sociale, particulièrement en ce qui concerne le rapport avec les médecins et les rapports avec autrui. Ces phénomènes ont des conséquences sur la santé des aidants : notre échantillon révèle un niveau de détresse psychologique plus élevé que pour la cohorte. Les inégalités de santé indiquent la présence d'inégalités socio-économiques associées au stigma de la MA.

Enfin, les enjeux de pouvoirs sont aussi des éléments structurants du stigma de la MA. Le contrôle social du proche se manifeste tant dans le champ médical que dans le champ familial. Nous avons déjà souligné que la médicalisation du statut du proche institutionnalise un droit de surveillance pour le champ médical. Cette prérogative est toutefois déléguée aux aidants familiaux, un processus qui leur confère un rôle et un pouvoir d'autorité au sein de la famille. La compétence de contrôler et de surveiller le proche peut devenir un enjeu familial qui contribue à la

démobilisation du réseau de soutien. Lorsque les aidants revendiquent une exclusivité dans la surveillance et l'assistance du proche, des conflits avec les membres de la famille immédiate sont susceptibles d'émerger au cours de la trajectoire. Le contrôle du proche mène ainsi à la marginalisation des aidants dans leurs réseaux sociaux, surtout au niveau de la famille et des amis. Il est clair que les relations de pouvoir associées au stigma de la MA rendent les réseaux des aidants familiaux instables et favorisent leur isolement social.

CHAPITRE 5 - DISCUSSION

Nous sommes parvenus à déterminer les conditions sociales composant la base du stigma de la MA. Ces conditions sont structurées en fonction des cinq éléments du stigma évalués dans notre recherche. L'objectif de la présente discussion est de dégager une optique plus globale sur le phénomène de la stigmatisation. La stigmatisation des aidants familiaux de personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer est un processus initié par la rencontre du champ familial avec le champ médical. Un des effets les plus remarquables de la stigmatisation est l'isolement et l'exclusion des aidants. Nous voudrions approfondir la réflexion sur ces propos.

En premier lieu, il nous faut souligner qu'il existe effectivement une espèce d'anticapital qui, une fois positionné dans un rapport entre champs médical et familial, rend les aidants plus vulnérables à l'isolement social. D'abord, le fait d'être en couple avec une personne atteinte par la maladie d'Alzheimer augmente la possibilité de subir une forme d'isolement. C'est donc dire que le statut marital et la position familiale des aidants deviennent des contraintes plus importantes et constituent un capital susceptible d'être soumis au pouvoir du champ médical. La contrainte de l'anticapital a un effet encore plus imposant sur les aidants qui sont les conjointes des proches. Dans ce cas, plus du quart des conjointes subissent une forme d'isolement social durant le début de leur trajectoire. Enfin, le fait d'être d'une origine ethnique différente du pays hôte rend aussi les aidants plus sensibles au stigma de la MA. Nous avons donc relevé un ensemble de caractéristiques socio-économiques qui, dans le contexte d'une relation d'aide auprès d'un membre de la famille atteint par la maladie d'Alzheimer, composent un ancrage plus solide à la domination du champ médical et à la stigmatisation. Ce capital pris hors contexte n'a pas automatiquement d'effet contraignant, mais se transforme en anticapital caractéristique du stigma de la MA dès lors que commence la trajectoire de soins. La domination d'un type de capital n'a rien de « naturel ». Le stigma n'est pas seulement l'anticapital, il se retrouve davantage dans la structure

des relations sociales et dans les normes d'interaction conditionnant les rapports sociaux.

Il nous faut alors déterminer quels sont les processus structurant le stigma de la MA chez les aidants familiaux. Nous avons identifié trois macro-processus de stigmatisation importants – la séparation sociale, le stigma transitoire et l'anomie sociale – calibrés par divers processus locaux. En ce qui concerne les transformations locales des réseaux de soutien, le processus de recherche d'aide est celui qui initie le rapprochement entre le champ médical et le champ familial. Nous avons observé dans notre échantillon que les représentations symboliques de la démence sont souvent associées à une référence médicale. Lorsque les aidants constatent les premières manifestations de la maladie, ceux-ci ont tendance à se diriger vers des compétences spécialisées. Le processus de recherche d'aide se consolide systématiquement auprès de professionnels de la santé. Il existe un couloir institutionnel qui canalise les aidants familiaux et qui contraint à l'utilisation de services hautement spécialisés, en centralisant les compétences nécessaires à la prise en charge de la condition du proche. Cette structure est le premier établissement du stigma de la MA, il s'agit du point d'ancrage de la stigmatisation des aidants familiaux.

Si l'isolement des aidants familiaux est assujéti à leur capital social, c'est qu'il existe des conditions spécifiques à la mutation du capital en anticapital. Le processus le plus important à cet effet est le changement de statut du proche. Le proche devient le patient d'un professionnel qui détermine alors le traitement et le suivi de son état de santé. Une fois le diagnostic établi, nous pouvons dire que le statut social du proche a changé, et qu'il a perdu de son statut initial : cela se manifeste en outre par des décisions concernant le proche pouvant être prises sans son consentement explicite. Les professionnels de la santé ont même tendance à établir un dialogue avec une autre personne que le patient atteint. Lorsque les aidants sont dépendants au statut du proche dans le maintien de leur propre position sociale, le changement de statut du proche va les affecter. Les aidants sont

d'autant plus soumis au champ médical, qui devient alors le principal relais à la négociation de la condition sociale du proche. Il se crée un enjeu de pouvoir où le champ médical détermine en grande partie une nouvelle appartenance sociale au proche. Le changement de rôles à l'intérieur de la famille amène les aidants à stabiliser ou normaliser cette situation.

Le processus de différenciation affectant l'identité sociale du proche peut dans certaines conditions se transposer aux aidants familiaux. À cet égard, le lien de dépendance au statut du proche est un facteur important. D'abord, au niveau du contrôle de la condition du proche, les aidants se voient conférer un rôle complémentaire à celui des médecins. Le champ familial perd ainsi son autonomie organisationnelle en faveur du pouvoir médical. De surcroît, le pronostic médical marginalise le rôle d'aidant familial dans la structure des décisions. Les aidants cherchent alors des moyens de reprendre le contrôle de la situation dans la mesure de leurs compétences et de leur statut ou, autrement dit, de leur position sociale. Nous observons par conséquent un processus de réappropriation de l'identité sociale des aidants fondé sur le management des conditions de vie du proche et, de façon plus générale, sur la relation aidant-proche (relation de couple ou relation parent-enfant).

C'est à partir de ce moment qu'il se produit une première division à l'intérieur de la cohorte. Plusieurs aidants vont chercher du support à l'extérieur du milieu formel (services sociaux). La mobilisation de ressources alternatives permet aux aidants d'établir une structure de contre-pouvoir en diversifiant leur réseau de soutien. On observera alors une croissance du réseau de soutien. Mais il y a d'autres aidants qui, eux, vont subir un isolement progressif. Ces aidants perdent des relations sociales importantes. Le retrait des membres des réseaux de soutien prend forme dans trois types de trajectoires.

Dans certains cas, nous constatons des ruptures sociales dans les trajectoires. Les réseaux de soutien des aidants se fragmentent et se restreignent à l'appartenance

sociale la plus stricte, souvent les membres de la famille immédiate. Cette forme d'isolement définit une première variante du stigma de la MA. La mise à l'écart de certains milieux d'appartenance est un effet direct du processus de différenciation sociale en fonction duquel se réorganise le champ familial. Le stigma de forme en ruptures a des similitudes avec le stigma de forme anomique. Le repli des réseaux de soutien sur les membres de la famille devient un contexte propice à la remise en question des rôles familiaux, surtout en ce qui a trait au rapport avec le proche. Dans la mesure où les membres d'une même famille ne sont pas coordonnés dans leur rapport avec le proche, et particulièrement lorsqu'il n'y a pas de consensus quant aux décisions à prendre, il se crée une différenciation identitaire au sein même de la cellule familiale. La famille apparaît alors divisée en camps familiaux. Si les conflits perdurent dans un contexte d'anomie sociale, les aidants peuvent se retrouver encore plus isolés qu'auparavant. Cette situation affecte particulièrement la santé des aidants qui auront tendance à exprimer beaucoup de détresse et d'angoisses.

Les aidants ont également tendance à réorganiser leurs habitudes de vie quotidienne en fonction de la condition du proche. Certains d'entre eux vont jusqu'à cesser de travailler afin de mieux s'occuper du proche, ce qui concourt à la réduction de leur appartenance sociale. Toutefois, nous observons que les aidants les plus âgés ont tendance à être moins éprouvés par le processus de différenciation sociale. Cette situation est associée au fait que ces aidants sont parvenus à un stade de vie où leur appartenance sociale est déjà plus limitée, tant dans les secteurs d'activités sociales (économie et marché du travail par exemple) que dans la composition de leurs réseaux de soutien souvent resserrés sur les liens familiaux et des liens de compagnonnages avec d'autres personnes âgées. Dans ces cas, l'isolement est davantage causé par la morbidité dans les réseaux de soutien.

Il demeure que tous les éléments du stigma se retrouvent dans les trajectoires de nos aidants. L'interaction des cinq éléments est simplement calibrée en fonction de la prépondérance de certaines caractéristiques de leurs trajectoires sociales, ce qui

inclut principalement leurs profils socio-économiques ainsi que les séquences narratives. L'expérience de départ est, en outre, un facteur atténuant cette interaction, particulièrement au niveau des stéréotypes entourant la condition du proche et aussi dans le rapport avec les professionnels de la santé. Les éléments du stigma prennent corps au sein des interactions sociales des aidants. Il est ainsi possible de repérer la structure du stigma à travers les relations sociales de nos aidants. Nous avons dégagé cette structure des séquences de trajectoires menant à l'isolement et à la perte de soutien social.

Nous proposons de clore cette discussion en traitant de cinq questions spécifiques concernant l'ensemble de la démarche construite pour notre mémoire. Chacune des questions arbore un aspect particulier de notre investigation. Nous profiterons aussi de l'occasion pour réviser notre modèle théorique ainsi que notre méthodologie de recherche. Nous proposons également de nouvelles orientations à notre démarche.

Est-ce que le concept de stigma est toujours pertinent?

La principale visée théorique de notre mémoire était de tester et d'éprouver le concept de stigma social en l'appliquant à l'étude de l'isolement des aidants familiaux de personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer. Nous cherchions, dans ce mémoire, à délimiter l'effet du stigma sur la diminution de la taille des réseaux de soutien de nos aidants. Nous avons pour ce faire emprunté le modèle proposé par Bruce G. Link & Jo C. Phelan (2001). Ces derniers ont défini cinq éléments co-occurents permettant d'estimer l'effet du stigma social à une échelle microsociologique. Leur modèle a ainsi constitué le cadre de notre expérimentation. Pour étoffer et circonscrire ce cadre à l'étude de la population des aidants familiaux, nous avons recensé un ensemble d'approches en sélectionnant les points plus particuliers à notre domaine de recherche. Il s'agissait donc de repérer les éléments du stigma dans les trajectoires des aidants dont le réseau a diminué de taille, puis de déterminer les corrélations entre ceux-ci et les changements dans la structure des relations sociales. Les processus de

transformation des réseaux sociaux étaient plus spécifiquement ciblés par notre investigation.

Paradoxalement, nous pouvons reprocher au modèle de Link & Phelan de ne pas fournir de définition unifiée du stigma social, c'est-à-dire que le stigma y est défini par ses composantes, où du moins comme co-occurrence d'éléments disjoints, ce qui prive leur modèle d'une cohérence sémantique essentielle à l'analyse. Il fallait alors établir un contexte théorique précis à notre investigation afin de fixer en quoi les éléments décrits par Link & Phelan devraient être donnés comme composition (ou variables) d'un même objet. Ces derniers laissent entrevoir la substance de ce contexte sans toutefois approfondir sa théorisation : la relation de pouvoir. Il s'agissait alors de comprendre pourquoi le stigma avait un effet à travers une relation de pouvoir. Notre cadre conceptuel aura tenté de compléter le modèle de Link & Phelan. Il est clair que ce mémoire doit beaucoup à leur approche et à leur connaissance du stigma social, il s'inscrit en continuité avec leur démarche.

La notion de champ social contribue-t-elle à une explication satisfaisante du processus de stigmatisation des aidants familiaux?

La notion de champ chez Pierre Bourdieu articule une théorie plus large de la pratique des acteurs sociaux. En mobilisant la notion de champ, nous mobilisons également une théorie sur les rapports sociaux. Or, la perspective bourdieusienne complète avec justesse le vide sémantique encombrant le modèle de Link & Phelan (2001). En repositionnant le stigma dans le contexte du champ social, nous sommes parvenus à synthétiser les éléments du modèle de base. L'analyse consiste dès lors à mesurer l'effet d'un champ social sur une population, un champ de pouvoir se manifestant à travers le stigma. Lorsque les rapports sociaux se conçoivent à la lumière des rapports de champs, nous établissons une logique précise dans l'élaboration de l'explication devant guider notre lecture du stigma. Le champ social sert ainsi de référent épistémologique pour notre recherche : il fournit un langage à l'interprétation des données et des résultats, « *une méthode permettant de maîtriser les conditions et les limites d'usage du raisonnement*

causal » (Pinto, 1998 : 86). La notion s'avère donc très utile pour la compréhension du processus de stigmatisation.

Les structures du champ sont particulièrement intéressantes pour l'analyse du stigma. La structure des positions sociales et du capital afférant instruit beaucoup sur les rapports de pouvoir organisant le stigma. Nous avons ainsi observé que le stigma se forme dans l'interface entre divers champs structurés de façon autonome. Lorsque plusieurs champs sociaux sont en compétition pour un même objet, le stigma se structure afin de préserver l'espace de compétences des acteurs dominants de la relation. Cette compétition génère des contraintes affectant les acteurs dont le capital est soumis à une dévaluation. Discrimination et exclusion des positions de pouvoir sont les contraintes les plus fortes du stigma social. La perte de statut social est également la manifestation d'un champ de pouvoir contraignant, sinon coercitif. De même, la structure normative de l'interaction définie pour un champ fournit une clé d'interprétation importante dans notre analyse. Nous avons cherché à déterminer pourquoi certaines attitudes caractéristiques étaient associées à la position des acteurs sociaux dans la structure relationnelle des champs. Nous avons su relever des facteurs essentiels à la prise de position des aidants familiaux. La richesse et l'originalité des résultats tirés de notre analyse tiennent beaucoup à la sociologie pragmatique de Pierre Bourdieu.

La sociologie de la déviance est-elle une approche utile à l'étude du stigma?

La sociologie de la déviance est moins sollicitée par les sociologues depuis les années '90. Nombre de critiques ont écarté ce terrain de l'actualité scientifique (Gove, 1980). L'approche, particulièrement en santé mentale, paraît appartenir à une époque révolue ne correspondant plus au milieu et à la pratique moderne. Dans ce cas, pourquoi ne pas renouveler la sociologie de la déviance? En se spécifiant sur l'étude du contrôle social, la sociologie de la déviance constitue un terrain critique fertile pour l'étude du stigma social. Encore aujourd'hui, le thème du contrôle social semble déranger : pris dans le sens politique du terme, il cible directement des pouvoirs sociaux revendiquant une légitimité spontanée. Or, le

pouvoir social ne va pas de soi, il implique une organisation et une structuration partageant l'appartenance sociale. Un champ de pouvoir impose des normes qui orientent les interactions et l'activité d'une société. Si la sociologie de la déviance peut dater un peu et nécessiter à certains égards une actualisation avérée, les objets abordés par l'approche sont encore pertinents aujourd'hui.

L'approche a su démontrer que les normes sociales institutionnalisent les comportements déviants. Des chercheurs comme Scheff ont bien documenté comment une institution de pouvoir organise et contrôle la déviance. D'autres, comme Vaz, se sont intéressés aux trajectoires sociales catégorisées de déviantes et ont montré que la construction de l'identité sociale du déviant est associée à certains rôles et normes établies dans un champ d'interaction sociale. Des cliniciens du milieu psychiatrique, tels que Thomas Szasz ou Barbara Wootton, ont également contribué au mouvement critique en exposant comment l'étiquette de la déviance tient d'un construit normatif qui n'est pas socialement neutre. Szasz a particulièrement insisté sur le processus de médicalisation de la déviance, qui déplace la gestion de problèmes sociaux (criminalité, moralité) dans le champ médical. La *labelling theory* est restée un cadre de recherche suscitant beaucoup d'auteurs contemporains comme Bruce G. Link et Bernice Pescosolido, qui ont consacré plusieurs travaux aux stéréotypes structurant les attitudes face à des comportements étiquetés de déviants. La sociologie de la déviance constitue une solide base de recherche pour toute analyse du stigma social. La modélisation de la relation de pouvoir, fondée sur le contrôle social, est un appoint important.

L'analyse séquentielle est-elle un outil de mesure approprié pour l'étude du stigma?

L'analyse séquentielle impose une forme à l'objet. Elle opère un découpage en termes de structure et de relations sociales. Cette approche vise surtout à mieux comprendre l'action sociale, individuelle ou collective. Il existe plusieurs restrictions se répercutant dans la démarche du chercheur : choix des outils de travail, construction des données, modèle théorique, méthode d'analyse, l'analyse

séquentielle assimile une grande partie de la méthodologie de recherche. Enfin, l'outil a été développé principalement pour des objets microsociologiques, mais il n'est pas exclu d'adapter l'analyse aux échelles plus larges. On ne peut donc employer ce type d'analyse dans tous les travaux sociologiques, à tout le moins sans référer aux techniques complémentaires comme l'analyse de réseaux. D'autant plus que la méthode est jeune et nécessite encore un raffinement allant de pair avec sa mise à l'épreuve dans diverses recherches. Cela dit, l'analyse séquentielle est un outil prometteur pour l'étude des interactions sociales. En retraçant la causalité séquentielle d'un produit, elle offre un moyen original de comprendre comment la structure des relations sociales détermine les choix et la trajectoire d'un acteur social. La force de cette approche est qu'elle permet d'isoler les processus structurants de trajectoires singulières. La comparaison des cas et des structures est une étape cruciale à l'explication sociologique en analyse séquentielle.

Dans ce contexte, l'analyse séquentielle est un outil tout à fait désigné pour l'étude du stigma social. Utilisée avec l'analyse de réseaux pour mesurer les variations dans l'état des relations sociales, les statistiques descriptives pour établir les faits sociaux à enquêter et l'analyse de contenu pour approfondir le corpus symbolique des relations sociales, la méthode plonge à même la structure des interactions souvent décrite et documentée dans les travaux sur le stigma social, mais rarement construite en modèle opératoire pour l'analyse. Notre incursion dans la structure des interactions sociales nous a permis de discerner trois types de transformations des réseaux de soutien que nous avons associés à trois formes de stigma. Ces résultats originaux sont les premiers en la matière et n'auraient pu être obtenus sans l'apport de l'approche séquentielle développée par Carpentier & Ducharme (2005).

Quels sont les points les plus importants à retenir de cette recherche?

Nous sommes parvenus à contourner plusieurs aléas techniques en étudiant l'effet du stigma social dans différents groupes. Nous avons également pris soin

d'intégrer un groupe témoin dans notre analyse. Cette approche nous aura permis d'apporter de précieuses nuances au sujet des conséquences du stigma sur les réseaux sociaux des aidants familiaux. L'analyse présentée a également su intégrer la « variable chronologique », c'est-à-dire l'ordonnement temporel des facteurs causant les variations observées dans les réseaux de soutien de nos aidants. L'explication structurale de ces variations a fait le pont entre diverses méthodes de recherche. Nous avons ainsi obtenu une sociographie détaillée du processus de stigmatisation des aidants familiaux de personnes atteintes par la MA. Le modèle du stigma social présenté dans ce mémoire est unique, à notre connaissance, personne n'a encore investigué la structure du stigma et son développement dans une trajectoire d'aidant familial en employant une approche séquentielle. Notre mémoire se voulait être un point d'ancrage visant à orienter l'investigation sociologique sur des pistes de recherches précises. Nous croyons que notre travail est une contribution qui permettra d'alimenter de futures démarches en la matière.

Nous visons à ce que ce mémoire ait des retombées pratiques. Les résultats de notre recherche peuvent certainement servir de guide pour l'intervention sociale auprès des aidants familiaux. Nous avons établi un profil stable pour les groupes les plus à risque de développer une forme d'isolement durant la maladie. Un ensemble de caractéristiques des trajectoires de ces groupes a été analysé, ce qui nous a permis d'avancer certaines explications. Il y a là un terrain d'intervention fécond que d'autres études devraient prendre en considération à l'avenir. Le vieillissement de la population et la prévalence de maladies chroniques allant croissant dans nos sociétés, on doit s'attendre à ce que la population des aidants familiaux prenne de l'ampleur au Québec. En ayant une connaissance préalable des difficultés rencontrées par ces personnes, nous pourrions certainement contribuer à améliorer leur qualité de vie.

CONCLUSION

Pour conclure ce mémoire, nous voulons suggérer quelques recommandations au sujet de l'intervention sociale et politique auprès des aidants familiaux de personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer. Il s'agit de mettre en lumière les problèmes rencontrés dans les trajectoires étudiées et de fournir des pistes de réflexion sur les solutions à apporter (ou à ne pas apporter). Nous tenons à suggérer des consignes d'intervention plus pratiques et concrètes. Il y a deux axes essentiels sur lesquels devrait porter toute politique concernant les aidants familiaux : premièrement, un axe de prévention consistant à lutter contre la stigmatisation des aidants et à anticiper leur isolement social et deuxièmement, un axe pratique consistant à répondre aux besoins des aidants en fonction de la progression de leur trajectoire de soins auprès du proche.

Un aspect important de la prévention concerne les conflits familiaux. On a avantage dès le début de la trajectoire à former des solidarités familiales en générant un front commun au sein de la famille. Il s'agit de créer un rapprochement autour d'objets précis de la prestation de soins et de la surveillance du proche. Le partage des tâches de soutien et la capacité de prendre des décisions en groupe sont deux moyens de parvenir à former de telles solidarités. Cela présente un net avantage, d'abord face à la structure décisionnelle du champ médical, qui pourra être contrecarrée par le front familial, mais également pour éviter qu'un seul aidant n'ait l'entière responsabilité du fardeau de soins. Les membres de familles qui ont développé des mécanismes telles que des réunions régulières sont moins susceptibles de se retrouver divisés et, par conséquent, plus isolés. S'il existe un besoin de médiation entre les membres de la famille, un tel service devrait être immédiatement disponible afin d'éviter l'escalade des conflits ou pour remédier aux conflits préexistants à la maladie. On pourrait en outre penser à des formations de groupe tôt en trajectoire (dès les premières consultations pour la maladie d'Alzheimer), le but étant de mobiliser autant de membres de la famille

que possible. Ces dispositions rendent la prestation familiale de soins plus efficace et plus durable.

Un autre aspect important de la prévention concerne la détresse psychologique. Il est important d'évaluer les besoins psychologiques et de s'informer régulièrement de l'état de santé mentale des aidants familiaux, particulièrement ceux vivant seuls avec les proches tels que leurs conjoint(e)s. De plus, des services de support psychologique devraient être préparés à intervenir dès le moment où les aidants requièrent une telle aide ou lorsqu'ils présentent des symptômes inquiétants. Il peut s'agir d'un support de groupe ou individuel, au besoin. Plusieurs aidants de notre échantillon atteignent un stade où ils disent avoir besoin de réconfort et de support moral. Nous observons ce phénomène au moment où est établi le diagnostic de la MA d'une part, mais également lorsque le fardeau de soins devient trop envahissant, plus ou moins un à deux ans après l'entrée en carrière d'aidant. Il s'agit dans ces cas de prévenir l'épuisement des aidants. Il faut aussi prendre en considération le sentiment de culpabilité qui surgit de la responsabilité des aidants familiaux, lorsqu'un aidant se sent coupable de prendre ne serait-ce qu'un peu de répit, par exemple. La prévention du suicide est également un facteur dont il faut tenir compte dans l'élaboration d'une politique de soutien aux aidants familiaux. Enfin, il faut apprendre aux aidants familiaux à communiquer leurs besoins auprès des membres de leur réseau informel (famille, amis, entourage). La mobilisation préventive des familles est un moyen de faciliter ce genre de demandes.

Un dernier aspect essentiel de la prévention du stigma implique la pratique médicale dans son ensemble. Les médecins ont comme responsabilité de coopérer avec les aidants et leurs patients. Le processus décisionnel est encore trop centré sur l'expertise médicale. Or, le pronostic de la maladie et le traitement du proche pourraient à cet effet intégrer les considérations apportées par les aidants tout au long du développement de la maladie. Il s'agit de coordonner davantage l'intervention du système de santé publique avec celle des aidants familiaux. Le

milieu hospitalier aurait intérêt à être plus à l'écoute des problèmes vécus par les aidants familiaux, puisque ces derniers sont des membres à part entière du processus médical, étant des intervenants de première ligne. Il s'agit de rendre le rapport avec les médecins moins technique. Le pronostic serait, dans ce cas, davantage axé sur les solutions que sur les problèmes, ce que plusieurs aidants de notre échantillon souhaiteraient, par ailleurs.

Les aidants confient un manque de soutien à plusieurs niveaux. Les suggestions pratiques que nous voulons soulever sont directement puisées dans les témoignages recueillis pour notre étude. D'abord, il y a un manque d'informations sur comment agir avec le proche selon le progrès de la maladie. Des aidants admettent chercher à se confier auprès de certains intervenants surtout afin de ne pas commettre d'erreurs avec le proche, mais ont de la difficulté à trouver un tel support. Une solution intéressante pour ce problème serait d'accroître la capacité d'intervention de la Société Alzheimer. Les aidants rencontrés pour notre étude n'ont pas d'informations utiles sur cet organisme communautaire. La plupart d'entre eux rejettent même l'idée de participer aux groupes de rencontre de la SA, due à leur représentation de la maladie et de la trajectoire du malade (vision pessimiste de l'avenir). La Société Alzheimer devrait, à cet égard, être la première à contacter les aidants familiaux afin d'introduire de façon personnelle le programme de l'organisme et les services de soutien offerts. Une SA plus impliquée dans l'organisation du soutien aux aidants serait un atout considérable.

La création d'un site Internet spécialement conçu pour les aidants familiaux serait également susceptible d'avoir un impact positif sur leur trajectoire. Ce site pourrait être administré par le gouvernement du Québec, le gouvernement fédéral ou tout autre organisme intéressé comme la Société Alzheimer. L'avantage du site Internet est qu'il est disponible en tout temps. Il devrait être une référence pour tous les aidants familiaux éprouvant des difficultés à un moment ou un autre de leur trajectoire (un site d'informations générales et également « *stage-specific* »). Le site disposerait des liens aux ressources et services, de même que des milieux de

discussion en temps réel (i.e. *chatroom*). Les informations les plus suscitées par les aidants familiaux de notre échantillon incluent en outre des questions sur les droits et responsabilités légales des aidants (procurations, invalidité, notaire, etc.), et sur la disponibilité et le type de services accessibles. Le site pourrait aussi servir d'outil de formation pour les aidants en enseignant notamment des stratégies de mobilisation des ressources informelles et des moyens de stabiliser la situation et de restituer un mode de vie sain et satisfaisant tant pour eux que pour les proches atteints par la maladie.

Enfin, nous avons relevé les besoins plus ponctuels rencontrés par les aidants de notre échantillon. Les aidants familiaux qui se retrouvent isolés en début de trajectoire ont tendance à éprouver des difficultés économiques plus importantes que la moyenne des autres aidants (spécialement dans les stigmas de forme en ruptures et anomique). Il existe donc un besoin concernant le support économique de ces personnes. Des subventions gouvernementales pourraient améliorer cette situation. Il ne s'agit pas nécessairement d'accroître l'offre en services, mais plutôt d'amortir le coût pour les aidants les plus affectés par la situation. Les besoins les plus fréquents concernent l'entretien ménager et le gardiennage. Il faudrait instaurer un système public de garderie pour personnes âgées, un peu à la manière des garderies pour enfants au Québec. La population âgée prend de l'expansion, au détriment de la population plus jeune, et les besoins en gardiennage risquent de suivre cette tendance épidémiologique.

Une allocation familiale pour les aidants principaux, versée mensuellement, serait également un moyen de couvrir des besoins essentiels tels que l'achat de nourriture et le logement. Des crédits d'impôts substantiels destinés aux aidants familiaux peuvent compléter cette mesure. Il existe aussi un besoin en transport adapté, qui consiste en une aide au déplacement pour les loisirs. Il s'agit d'une requête souvent mentionnée par les conjointes de proches atteints. Le service de déplacement des aidants pourrait fonctionner comme Nez Rouge, et consisterait essentiellement à transporter les aidants sur leur lieu de loisir et de

revenir les chercher une fois l'activité complétée. Ce service permettrait aux aidants de briser leur isolement social, ne serait-ce qu'une ou deux fois par mois. Les services de taxi pourraient aussi être subventionnés à cet effet, ou l'on pourrait développer un marché adapté aux aidants en partenariat avec le gouvernement (une accommodation de style *p-p-p*). De plus, nous avons observé à plusieurs reprises un besoin pour des services financiers, principalement à propos de la planification et de la gestion du budget du ménage. Cette situation émerge surtout quand la personne atteinte détient l'entière responsabilité des finances. Enfin, pour les aidants plus âgés ou plus avancés dans leur trajectoire, il manque de services satisfaisants en ce qui a trait à l'hébergement du proche. Cette requête vient plus spécifiquement des conjoint(e)s des proches. Il s'agirait de mettre de l'avant des services intermédiaires comme les résidences avec soins privés, de favoriser ce marché afin d'accroître l'offre et de réduire les coûts, et de réaffecter des investissements pour les soins de longue durée dans ce type d'établissement. Là aussi, établir un partenariat avec le milieu est une solution envisageable.

Pour conclure ce mémoire, nous avons décidé de nous faire « porte-parole » de nos aidants familiaux. Il s'agit d'une application indispensable au métier de sociologue (Bourdieu, 2001; Passeron & Bourdieu, 1968), à exercer sous toute réserve. Nous avons tenté de proposer des moyens concrets pour lutter contre la stigmatisation des aidants familiaux de personnes atteintes par la MA et prévenir leur isolement social. Un constat clair est que plutôt que d'attendre le pire et d'agir après la manifestation du phénomène, toute politique de soutien des aidants familiaux devrait être plus attentionnée envers la population des conjointes de personnes atteintes par la MA : nos données sont suffisantes pour établir ce fait. D'autre part, l'instauration d'un rapport d'égalité entre le champ familial et le champ médical est un premier pas pour rétablir la confiance envers le système de santé publique. Le champ médical constitue un milieu qui peut à la fois aliéner les aidants et leur fournir un support essentiel à l'accomplissement de leur rôle d'intervenant familial. Il s'agira alors de s'adapter aux aidants et non pas d'adapter les aidants à

des politiques plus ou moins éprouvées. Sur ce point, il faudrait penser à ajuster le traitement du proche à l'horaire des aidants, plus particulièrement pour ceux étant encore sur le marché du travail. Il ne sert à rien de prendre des demi-mesures avec les aidants familiaux, cela représente une perte d'effort et d'argent. La constance et la continuité de l'intervention du système de santé devraient répondre à leurs critères. C'est surtout en coordonnant l'intervention des différents acteurs et en favorisant une meilleure appréhension de la situation que l'on parviendra à améliorer la qualité de vie des aidants familiaux. On a avantage à agir dès le début de la trajectoire pour enrayer le développement du stigma.

BIBLIOGRAPHIE

Abbott, Andrew. 1992. « From causes to events: notes on narrative positivism », *Sociological Methods and Research*, vol 20, no 4: 428-455.

Abbott, Andrew & Angela Tsay. 2000. « Sequence analysis and optimal matching methods in sociology », *Sociological Methods and Research*, vol 29, no 1: 3-33.

Abell, Peter. 1987. *The Syntax of Social Life*, Oxford, Clarendon Press.

Abell, Peter. 2001. « Causality and low-frequency complex events », *Sociological Methods and Research*, vol 30, no 1: 57-80.

Abell, Peter. 2004. « Narrative explanation: an alternative to variable-centered explanation? », *Annual Review of Sociology*, vol 30 : 287-310.

American Psychiatric Association. 1994. *Diagnostic and Statistical Manual (4th edition)*, USA, APA.

Barley, S. R. 1989. « Careers, Identities, and Institutions: The Legacy of the Chicago School of Sociology », dans: M. B. Arthur, D. T. Hall, & B. S. Lawrence (dir), *Handbook of Career Theory*, Cambridge, Cambridge University Press: 41-65.

Berkman, Lisa F, Thomas Glass, Ian Brissette & Teresa E Seeman. 2000. « From social integration to health: Durkheim in the new millennium », *Social Science & Medecine*, vol 51: 843-857.

Blum, Nancy S. 1991. « The management of stigma by Alzheimer family caregivers », *Journal of Contemporary Ethnography*, vol 20(3): 263-284.

Bourdieu, Pierre. 1972. *Esquisse d'une théorie de la pratique*, Genève, Droz.

Bourdieu, Pierre. 1976. « Le champ scientifique », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol 2-3 : 88-104.

Bourdieu, Pierre. 1980. « Le capital social », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol 31 : 2-3.

Bourdieu, Pierre. 2001. *Contre-feux 2 : pour un mouvement social européen*, Paris, Raisons d'agir.

Bourdieu, Pierre & Jean-Claude Passeron. 1970. *La Reproduction : éléments d'une théorie du système d'enseignement*, Paris, Éditions de Minuit.

Bourdieu, Pierre & Loïc J.D. Wacquant. 1992. « La logique des champs », dans : Bourdieu, Pierre & Loïc J.D. Wacquant, *Réponses*, Paris, Seuil : 71-90.

Bourdieu, Pierre & Rosine Christin. 1990. « La construction du marché. Le champ administratif et la production de la ``politique du logement`` », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol 81-82 : 65-85.

Bowling, Ann. 1991. « Social support and social networks : their relationship to the successful and unsuccessful survival of elderly people in the community. An analysis of concepts and a review of the evidence », *Family Practice*, vol 88, no 1: 68-83.

Brownell, Arlene & Sally Ann Shumaker. 1984. « Social support: an introduction to a complex phenomenon », *Journal of Social Issues*, vol 40, no 4: 1-9.

Carpentier, Normand. 2003. *Aidants professionnels et réseau de soutien social des aidants familiaux de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer: Mieux comprendre l'évolution de leur relation*, Conférence Midi, Institut universitaire de gériatrie de Montréal.

Carpentier, Normand & Deena White. 2001. « Le soutien social : mise à jour et raffermissement d'un concept », dans : Henri Dorvil & Robert Mayer (dir), *Problèmes sociaux : théories et méthodologie*, Québec, Presses de l'Université du Québec : 277-304.

Carpentier, Normand & Francine Ducharme. 2005. « Support networks transformations in the first stages of the caregiver's career », *Qualitative Health Research*, vol 15, no 3: 289-311.

Caron, Jean, Céline Mercier, Andrea Martin & Emmanuel Stip. 2005. « Le rôle du soutien social, du fardeau familial et de la satisfaction des services dans la détresse psychologique et la qualité de vie des familles de personnes souffrant de schizophrénie », *Santé mentale au Québec*, vol XXX, no 2 : 165-191.

Caron, Jean & Stéphane Guay. 2005. « Soutien social et santé mentale: concept, mesures, recherches récentes et implications pour les cliniciens », *Santé mentale au Québec*, vol XXX, no 2 : 15-41.

Clark, David. 2004. « Implementing the Third Way. Modernizing Governance and Public Services in Quebec and the UK », *Public Management Review*, vol 6(4): 493-510.

Coburn, David. 2000. « Income inequalities, social cohesion, and the health status of populations: the role of neo-liberalism », *Social Science & Medecine*, vol 51: 135-146.

Coburn, David. 2004. « Beyond the income inequality hypothesis: class, neo-liberalism, and health inequalities », *Social Science & Medecine*, vol 58: 41-56.

Cockerham, William C. 2005. « Health Lifestyle Theory and the Convergence of Agency and Structure », *Journal of Health and Social Behavior*, vol 46: 51-67.

Conrad, P. 1992. *Deviance and Medicalization: From Badness to Sickness*, Philadelphia, Temple University Press.

Dandurand, Renée-B. & Françoise-Romaine Ouellette. 1995. « Famille, État et structuration d'un champ familial », *Sociologie et Société*, vol XXVII, no 2: 103-119.

Davis, Nanette J. & Clarice Stasz. 1990. *Social Control of Deviance. A Critical Perspective*, New York, McGraw-Hill Publishing Company.

De Gaulejac, Vincent. 1995. « Sociologie et psychanalyse des récits de vie: contradictions et complémentarités », *Current Sociology*, vol 43: 19-26.

Dinitz, Simon, Russel R. Dynes & Alfred C. Clark (dir). 1969. *Deviance. Studies in the process of stigmatization and societal reactions*, London, Oxford University Press.

Dressel, Paula L & Ann Clark. 1990. « A critical look at family care », *Journal of Marriage and the Family*, vol 52: 769-782.

Durkheim, Émile. 1995 [1897]. *Le suicide*, Paris, PUF.

Durkheim, Émile. 2004 [1937]. *Les règles de la méthode sociologique*, Paris, PUF, Quadrige.

Dwyer, Jeffrey W & Karen Seccombe. 1991. « Elder care as family labour », *Journal of Family Issues*, vol 12, no 2 : 229-247.

Eisenhardt, K. M. 1989. « Building Theories from Case Study Research », *Academy of Management Review*, vol 14(4), 532-550.

Fabiani, Jean-Louis. 1999. « Les règles du champ », dans : Bernard Lahire (dir), *Le travail sociologique de Pierre Bourdieu*, Paris, La Découverte : 75-91.

Fabiani, Jean-Louis. 2003. « Pour en finir avec la réalité unilinéaire. Le parcours méthodologique d'Andrew Abbott », *Annales. Histoire, sciences sociales*, vol 58(3) : 549-565.

Feeney, Brooke C & Nancy L Collins. 2003. « Motivations for caregiving in adult intimate relationships: influences on caregiving behaviour and relationship functioning », *Personality and Social Psychology Bulletin*, vol 29, no 8: 950-968.

Fine M., & A. Asch. 1988. « Disability Beyond Stigma: Social Interaction, Discrimination, and Activism », *Journal of Social Issues*, 44: 3-22.

Fiori, Katherine L, Toni C Antonucci & Kai S Cortina. 2006. « Social network typologies and mental health among older adults », *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, vol 61b(1): 25-32.

Fiske, S.T. 1998. « Stereotyping, Prejudice, and Discrimination », dans: D.T. Gilbert & S.T. Fiske (dir), *The Handbook of Social Psychology*, Boston, McGraw Hill: 357-411.

Fromholt, P., & Bruhn, P. 1998. « Cognitive Dysfunction and Dementia », dans: I. H. Nordhus, G. R. Vandenbos, S. Berg, & P. Fromholt (dir), *Clinical Geropsychology*. Washington, DC, American Psychological Association : 183-188.

Goffman, Erving. 1963. *Stigma : Notes on the Management of Spoiled Identity*, Englewood Cliffs (NJ), Prentice-Hall Inc.

Goffman, Erving. 1969. « Characteristics of Total Institutions », dans: Dinitz, Simon, Russel R. Dynes & Alfred C. Clark (dir), *Deviance. Studies in the process of stigmatization and societal reactions*, London, Oxford University Press: 472-485.

Gove, Walter G (dir). 1980. *The Labelling of Deviance. Evaluating a Perspective (2nd edition)*, Beverly Hills, Sage Publications.

Granovetter, M. S. 1973. « The Strength of Weak Ties », *American Journal of Sociology*, vol 78: 1360-1380.

Illich, Ivan. 1975. *Némésis médicale: l'expropriation de la santé*, Paris, Seuil.

Institut de la statistique du Québec. 1998. *Enquête sociale et de santé (ESS)*. Québec, Les Publications du Québec.

Krieger, Nancy. 2000. « Discrimination and Health », dans: Berkman, Lisa F. & Ichiro Kawachi (dir), *Social Epidemiology*, Oxford, Oxford University Press: 36-75.

Kumpers, Susanne, Arno Van Raak, Brian Hardy & Ingrid Mur. 2002. « The influence of institutions and culture on health policies: different approaches to integrated care in England and the Netherlands », *Public Administration*, vol 80(2): 339-358.

Kumpers, Susanne, Ingrid Mur, Hans Maarse & Arno Van Raak. 2005. « A Comparative Study of Dementia Care in England and the Netherlands Using Neo-Institutionalist Perspectives », *Qualitative Health Research*, vol 15(9): 1199-1230.

Levin, Jack & William C Levin. 1980. *Ageism. Prejudice and Discrimination Against the Elderly*, Belmont (California), Wadsworth Publishing Company.

Link, Bruce G., Francis T. Cullen, Elmer Struening, Patrick E. Shrout & Bruce P. Dohrenwend. 1989. « A Modified Labeling Theory Approach to Mental Disorders: An Empirical Assessment », *American Sociological Review*, vol 54(3): 400-423.

Link, Bruce G. & Jo C. Phelan. 2001. « Conceptualizing stigma », *Annual Review of Sociology*, vol 27: 363-385.

Link, Bruce G, Jo C Phelan, Michaeline Bresnahan, Ann Stueve & Bernice Pescosolido. 1999. « Public conceptions of mental illness: labels, causes, dangerousness, and social distance », *American Journal of Public Health*, vol 89, no 9: 1328-1333.

Liska, Allen E. 1997. « Modeling the relationships between macro forms of social control », *Annual Review of Sociology*, vol 23: 39-61.

Lynch, John & Georges Davey Smith. 2005. « A Life Course Approach to Chronic Disease Epidemiology », *Annual Review of Public Health*, vol 26: 1-35.

MacRae, Hazel. 1999. « Managing courtesy stigma: the case of Alzheimer disease », *Sociology of Health and Illness*, vol 21(1): 54-70.

Major, Brenda & Laurie T O'Brien. 2005. « The social psychology of stigma », *Annual Review of Psychology*, vol 56 : 393-421.

Martin, Jack K, Bernice Pescosolido et Steven A. Tuch. 2000. « Of fear and loathing: the role of “disturbing behaviour”, labels, and causal attributions in shaping public attitudes toward people with mental illness », *Journal of Health and Social Behavior*, vol 41: 208-223.

McPherson, Miller, Lynn Smith-Lovin & James M. Cook. 2001. « Birds of a Feather: Homophily in Social Networks », *Annual Review of Sociology*, vol 27: 415-444.

MSSSQ. 1992. *La politique de la santé et du bien-être*, Gouvernement du Québec, Santé et Services Sociaux.

MSSSQ. 2003. *Chez soi: le premier choix. La politique de soutien à domicile*, Gouvernement du Québec, Santé et Services Sociaux.

Noelker, L. S., & Bass, D. M. 1994. « Relationships Between the Frail Elderly's Informal and Formal Helpers », dans: E. Kahana, D. E. Biegel, & M. L. Wykle (dir), *Family Caregiving Across the Lifespan*, Thousand Oaks, Sage Publications: 356-381.

Nolan, M., Grant, G., & Keady, J. 1996. *Understanding Family Care: A Multidimensional Model of Caring and Coping*, Buckingham, Open University Press.

O'Brien, L.T. & C.S. Crandall. 2003. « Stereotype threat and arousal: effects on women's math performance », *Personality, Sociology, and Psychology Bulletin*, vol 29:782-789.

Oliver, M. 1992. *The Politics of Disablement*, Basingstoke, Macmillan.

Passeron, Jean-Claude, Pierre Bourdieu et Jean-Claude Chamboredon. 1968. *Le métier de sociologue*, Paris, Mouton.

Paris, Anik. 2001. *Les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie dans 6 pays de l'OCDE*, Québec, Gouvernement du Québec, Planification-évaluation Santé Services Sociaux, Collection études et analyses, no 45.

Pedlar, D. J., & Biegel, D. E. 1999. « The Impact of Family Caregiver Attitudes on the Use of Community Services for Dementia Care », *Journal of Applied Gerontology*, vol 18(2): 201-221.

Pescosolido, Bernice. 1992. « Beyond rational choice: the social dynamics of how people seek help », *American Journal of Sociology*, vol 97, no 4: 1096-1138.

Pescosolido, Bernice, John Monahan, Bruce G Link, Ann Stueve et Saeko Kikuzawa. 1999. « The public's view of the competence, dangerousness, and need for legal coercion of persons with mental health problems », *American Journal of Public Health*, vol 89, no 9: 1339-1345.

Pillemer, Karl & Jill J Suitor. 2006. « Making choices: a within-family study of caregiver selection », *The Gerontologist*, vol 46, no 4: 439-448.

Pinto, Louis. 1998. « La théorie des champs. Étude de cas », dans : Louis Pinto, *Pierre Bourdieu et la théorie du monde social*, Paris, Édition Albin Michel : 79-108.

Poel, M. G. M. 1993. « Delineating Personal Support Networks », *Social Networks*, vol 15: 49-70.

Rabeharisoa, V. 2006. « From representation to mediation: The shaping of collective mobilization on muscular dystrophy in France », *Social Science & Medecine*, vol 62(3): 564-576.

Raybeck, Douglas. 1988. « Anthropology and Labeling Theory: A Constructive Critique », *Ethos*, vol 16(4), JSTOR: 371-397.

Reissman, C.K. 2000. « Stigma and Everyday Resistance: Childless Women in South India », *Gender Sociology*, vol 14: 111-135.

Rodriguez Del Barrio, Lourdes. 2005. « Jongler avec le chaos. Effets de l'hégémonie des pratiques biomédicales en psychiatrie du point de vue des usagers », *Cahiers de recherche sociologique*, vol 41-42 : 237-255.

Savard, Jacinthe, Nicole Leduc, Paule Lebel, François Béland et Howard Bergman. 2006. « Caregiver satisfaction with support services », *Journal of Aging and Health*, vol 18(1): 3-27.

Scheff, Thomas J. 1963. « The Role of the Mentally Ill and the Dynamics of Mental Disorder: A Research Framework », *Sociometry*, vol 26: 436-453.

Scheff, Thomas J. 1966. *Being Mentally Ill: A Sociological Theory*, Chicago, Aldine.

Scheff, Thomas J. 1974. « The Labelling Theory of Mental Illness », *American Sociological Review*, vol 39: 444-452.

Scott, J. 1991. *Social Network Analysis: A Handbook*, London, Sage Publications.

Semple, S. J. 1992. « Conflict in Alzheimer's Caregiving Families: Its Dimensions and Consequences », *The Gerontologist*, vol 32(5): 648-655.

Steele, C.M. & J. Aronson. 1995. « Stereotype Vulnerability and the Intellectual Test Performance of African Americans », *Journal of Personality, Sociology and Psychology*, vol 69: 797-811.

Szasz, Thomas S. 1960. « The Myth of Mental Illness », *American Psychologist*, vol 15: 113-118.

Teri, L., Truax, L., Logsdon, R., Uomoto, J., Zarit, S. H., & Vitaliono, P. P. 1992. « Assessment of Behavioral Problems in Dementia: The Revised Memory and Behavior Problem Checklist », *Psychology and Aging*, vol 7: 622-631.

Toseland, Ronald W., Philip McCallion, Todd Gerber & Steve Banks. 2002. « Predictors of health and human services use by persons with dementia and their family caregivers », *Social science & medicine*, vol 55: 1255-1266.

Touraine, Alain. 1997. *Pourrons-nous vivre ensemble ? Égaux et différents*, Paris, Fayard.

Vaz, Edmund W. 1976. *Aspects of Deviance*, Scarborough (Ontario), Prentice-Hall of Canada, ltd.

Walker, Alexis, Clara C Pratt & Linda Eddy. 1995. « Informal caregiving to aging family members », *Family Relations*, vol 44: 402-411.

Weinberg, Kirson S. 1974. *Deviant Behavior and Social Control*, Dubuque (Iowa), WM. C. Brown Company Publishers.

Werner, Perla. 2005. « Social distance towards a person with Alzheimer's disease », *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol 20: 182-188.

Yang, Hsin Lawrence, Arthur Kleinman, Bruce G. Link, Jo C. Phelan, Sing Lee & Byron Good. 2007. « Culture and stigma: Adding moral experience to stigma theory », *Social Science & Medecine*, vol 64: 1524-1535.

ANNEXES

TABLE DES MATIERES (ANNEXES)

Annexe 1: Formulaire de consentement	xii
Annexe 2: Entrevue Temps 1	xxix
Annexe 3: Questionnaire	xxi
Annexe 4: Codage des séquences	xxviii
Annexe 5: Analyse de contenu	xxxvii
Annexe 6: Forme en ruptures	xli
<i>N007 (premier degré)</i>	xli
<i>N012 (second degré)</i>	xliv
<i>N016 (second degré)</i>	xlix
<i>N043 (second degré)</i>	liii
<i>N004 (troisième degré)</i>	lvi
Annexe 7: Forme transitoire	lx
<i>N008 (premier degré)</i>	lx
<i>N021 (premier degré)</i>	lxiii
<i>N037 (premier degré)</i>	lxvi
<i>N053 (premier degré)</i>	lxx
Annexe 8: Forme anomique	lxxiii
<i>N009 (premier degré)</i>	lxxiii
<i>N022 (second degré)</i>	lxxvii
<i>N027 (second degré)</i>	lxxx

ANNEXE 1 : FORMULAIRES DE CONSENTEMENT

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT À MA PARTICIPATION À UN PROJET DE RECHERCHE (CRIUGM)

Je, soussigné(e) _____, consens par la présente à participer au projet de recherche suivant, dans les conditions décrites ci-dessous :

TITRE DU PROJET

La transformation du réseau de soutien d'aidants de personnes âgées atteintes de démence de type Alzheimer

RESPONSABLES DU PROJET

Normand Carpentier	Centre de recherche, Institut universitaire de gériatrie de Montréal
Francine Ducharme	Centre de recherche, Institut universitaire de gériatrie de Montréal et Université de Montréal
Marie-Jeanne Kergoat	Centre de recherche, Institut universitaire de gériatrie de Montréal et Université de Montréal
Howard Bergman	Hôpital général Juif et Université McGill

PRÉSENTATION DU PROJET ET OBJECTIFS

Les responsables politiques et les intervenants sont largement conscients du rôle fondamental que les familles doivent jouer afin de maintenir à la maison une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer. L'étude porte sur les démarches de recherche d'aide des familles dans lesquels se trouve une personne présentant une maladie Alzheimer. L'objet de cette recherche est double. Dans un premier temps, nous voulons documenter comment les familles agissent dans les débuts du développement de la maladie de leur proche. En second lieu, nous nous intéressons aux relations que la famille va entretenir avec les professionnels ou les bénévoles.

NATURE ET DURÉE DE MA PARTICIPATION

Ma contribution à cette recherche consiste à participer à une entrevue d'environ une heure et demie à deux heures (nous pouvons prévoir une deuxième entrevue au besoin). L'entrevue que nous allons mener a pour but de recueillir des informations à propos de votre vie. Nous aimerions savoir comment s'est déroulée la maladie de votre proche et quel en a été l'impact sur vous depuis le tout début de ses problèmes jusqu'à aujourd'hui. Cette étude est axée sur les relations que vous avez avec les autres personnes et je vais vous demander de décrire les gestes

et les actions des gens qui vous ont aidé au cours des derniers mois ou des dernières années. Notre discussion sera enregistrée sur bande audio afin de permettre l'analyse par l'équipe de recherche.

POSSIBILITÉ D'AUTRES RENCONTRES

Nous nous intéressons dans cette recherche à l'utilisation de ressource d'aide que vous allez consulter. Suite à cette entrevue, et seulement si vous acceptez, vous pourriez être contacté de nouveau d'ici 24 mois pour participer à une nouvelle entrevue. Cette deuxième entrevue est facultative et vous n'avez aucune obligation d'y participer. Il s'agira, comme pour cette fois-ci, de nous décrire les gestes et les actions des gens qui vous ont aidé au cours des derniers mois ou des dernières années.

« J'accepte de participer à d'autres rencontres » **Oui** **Non.**

AVANTAGES POUVANT DÉCOULER DE MA PARTICIPATION

La participation à ce projet de recherche vous permettra de donner vos opinions et préoccupations concernant les services offerts et le soutien que vous recevez. Vous allez ainsi contribuer à l'avancement des sciences.

INCONVÉNIENTS POUVANT DÉCOULER DE MA PARTICIPATION

Aucun inconvénient direct ne peut découler de votre participation à ce projet. Cependant, il se peut que certaines personnes ressentent un certain état de fatigue et d'inconfort lié aux sujets abordés durant l'entrevue et le temps consacré.

RISQUES

La participation à cette étude peut provoquer des réactions émotives chez certaines personnes. Si cela survient, nous pourrions discuter avec vous des ressources disponibles qui pourraient vous aider et, le cas échéant, vous référer à un professionnel de la santé.

COMPENSATION FINANCIÈRE

Aucune compensation financière n'est prévue.

INFORMATION CONCERNANT LE PROJET

Nous répondrons, à votre satisfaction, à toutes les questions que vous poserez à propos de l'étude à laquelle vous acceptez de participer.

RETRAIT DE MA PARTICIPATION

Il est entendu que votre participation à ce projet de recherche est tout à fait libre. Vous pourrez vous abstenir de répondre à certaines questions et vous pourrez, à tout moment, mettre un terme à votre participation sans que vous ayez à vous en

justifier et sans affecter les services que vous recevez ou ceux que reçoit votre proche à l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal.

ARRÊT DU PROJET PAR LE CHERCHEUR

Nous devons vous informer que ce projet de recherche pourrait être interrompu, notamment si nous n'obtenons pas une nouvelle subvention nous permettant de vous rencontrer de nouveau dans 24 mois.

AUTORISATION DE TRANSMETTRE DES INFORMATIONS AUX SERVICES DE SOINS CONCERNÉS

Dans une situation où l'entrevue que nous effectuons présentement vous causerait des désagréments ou des problèmes émotifs importants, nous vous demandons votre accord afin de transmettre aux responsables de la clinique de cognition de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal des informations sur votre état de santé.

« J'autorise le chercheur, ou son représentant, à communiquer avec les responsables de la clinique de cognition afin de leur transmettre des informations concernant mon état de santé.

Oui **Non.**

CONFIDENTIALITÉ

Nous vous assurons que les renseignements demeureront confidentiels et que les règles de la confidentialité seront respectées. Votre nom n'apparaîtra sur aucun document ce qui signifie que les résultats publiés ne permettront en aucune manière de vous identifier. Seuls les responsables de l'étude auront accès aux questionnaires auxquels vous aurez répondu pendant l'entrevue. Tous les documents, y compris les enregistrements audio et les transcriptions, seront détruits cinq ans après la fin de l'étude.

SIGNATURES

Je déclare avoir lu et compris le projet, la nature et l'ampleur de ma participation, ainsi que les risques auxquels je m'expose tels qu'exprimés dans le présent formulaire. Je sais qu'une copie de celui-ci figurera dans mon dossier médical.

Nom du sujet

Signature du sujet

Fait à _____, le _____.

« Je, soussigné(e) _____, certifie :

- a) avoir expliqué au signataire intéressé les termes du présent formulaire;
- b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard;
- c) lui avoir clairement indiqué qu'il reste à tout moment libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus. »

Nom du chercheur ou de son représentant

Signature du chercheur ou
de son représentant

Fait à _____, le

_____.

ACCÈS AUX CHERCHEURS ET PROCÉDURES D'URGENCE

Pour toute question concernant le projet, vous pouvez communiquer avec le chercheur Normand Carpentier au 514-340-3540 poste 4131 ou Francine Ducharme au 514-340-3540 poste 4772.

EN CAS DE PLAINTE

« Pour tout problème concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez, après en avoir discuté avec la personne responsable du projet, faire part de vos préoccupations à la responsable des plaintes de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal à l'adresse suivante : Docteure Céline Crowe, Responsable des plaintes, Institut universitaire de gériatrie de Montréal, 4565, chemin Queen Mary, Montréal (H3W 1W5). Tél. : (514) 340-3513 Courriel :

celine.crowe.iugm@sss.gouv.qc.ca

INFORMATION SUR LA SURVEILLANCE ÉTHIQUE

Le comité d'éthique de la recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal a approuvé ce projet de recherche et s'assure du respect des règles éthiques durant tout le déroulement de la recherche. Pour toute information, vous pouvez rejoindre le secrétariat du comité d'éthique de la recherche au (514) 340-2800 poste 3250.

DATE DE RÉDACTION

2003/05/13

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT (HGJ)

La transformation du réseau de soutien d'aidants de personnes âgées atteintes de démence de type Alzheimer

Chercheur principal : Dr Howard Bergman, Co-chercheur : Normand Carpentier
Clinique de la mémoire : Hôpital général juif

PRÉSENTATION DU PROJET ET OBJECTIFS

Les responsables politiques et les intervenants sont largement conscients du rôle important que les familles doivent jouer afin de maintenir à la maison une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer. Les études ont clairement démontré que la charge de soins est stressante et que la nature des comportements du proche est particulièrement bouleversant pour les familles. L'étude projetée porte sur les démarches de recherche d'aide des familles dans lesquels se trouvent un membre de la famille atteint de la maladie d'Alzheimer. L'objet de cette recherche est double. Dans un premier temps, nous voulons documenter comment les familles agissent dans les débuts du développement de la maladie de leur proche. En second lieu, nous nous intéressons aux relations que la famille va entretenir avec les professionnels ou les bénévoles.

NATURE ET DURÉE DE MA PARTICIPATION

Votre contribution à cette recherche consiste à participer à une entrevue d'environ une heure et demie à deux heures (nous pouvons prévoir une deuxième entrevue au besoin). L'entrevue que nous allons mener a pour but de recueillir des informations à propos de votre vie. Nous aimerions savoir comment s'est déroulée la maladie de votre proche et quel en a été l'impact sur vous depuis le tout début de ses problèmes jusqu'à aujourd'hui. Cette étude est axée sur les relations que vous avez avec les autres personnes et vous serez appelé à décrire les gestes et les actions des gens qui vous ont aidé au cours des derniers mois ou des dernières années. L'entrevue sera enregistrée sur bande audio afin de permettre l'analyse par l'équipe de recherche.

POSSIBILITÉ D'AUTRES RENCONTRES

Nous nous intéressons dans cette recherche à l'utilisation de ressource d'aide que vous allez consulter. Suite à cette entrevue, et seulement si vous acceptez, vous pourriez être contacté de nouveau d'ici 24 mois pour participer à une nouvelle entrevue. Cette deuxième entrevue est facultative et vous n'avez aucune obligation d'y participer. Il s'agira, comme pour cette fois-ci, de nous décrire les gestes et les actions des gens qui vous ont aidé au cours des derniers mois ou des dernières années.

« J'accepte de participer à d'autres rencontres » **Oui** **Non.**

AVANTAGES POUVANT DÉCOULER DE MA PARTICIPATION

La participation à ce projet de recherche vous permettra de donner vos opinions et préoccupations concernant les services offerts et le soutien que vous recevez.

RISQUES

Aucun inconvénient direct ne peut découler de votre participation à ce projet. Cependant, il se peut que certaines personnes ressentent un certain état de fatigue et d'inconfort lié aux sujets abordés durant l'entrevue et le temps consacré.

La participation à cette étude peut provoquer des réactions émotives chez certaines personnes. Si cela survient, nous pourrions discuter avec vous des ressources disponibles qui pourraient vous aider et, le cas échéant, vous référer à un professionnel de la santé.

COMPENSATION FINANCIÈRE

Aucune compensation financière n'est prévue.

INFORMATION CONCERNANT LE PROJET

Nous répondrons, à votre satisfaction, à toutes les questions que vous poserez à propos de l'étude à laquelle vous acceptez de participer.

RETRAIT DE MA PARTICIPATION

Il est entendu que votre participation à ce projet de recherche est tout à fait libre. Vous pourrez vous abstenir de répondre à certaines questions et vous pourrez, à tout moment, mettre un terme à votre participation sans que vous ayez à vous en justifier et sans affecter les services que vous recevez ou ceux que reçoit votre proche à l'Hôpital général juif.

CONFIDENTIALITÉ

Les renseignements demeureront confidentiels et les règles de la confidentialité seront respectées. Votre nom n'apparaîtra sur aucun document ce qui signifie que les résultats publiés ne permettront en aucune manière de vous identifier. Seuls les responsables de l'étude auront accès aux questionnaires auxquels vous aurez répondu pendant l'entrevue. Tous les documents, y compris les enregistrements audio et les transcriptions, seront détruits cinq ans après la fin de l'étude.

DROITS DES PARTICIPANTS

Pour toutes questions concernant le projet, vous pouvez communiquer avec le Dr. **Howard Bergman**, 3755 Côte Ste. Catherine Road, Division de la médecine gériatrique, au **340-7501** ou **Normand Carpentier**, Institut universitaire de gériatrie de Montréal, 4565, chemin Queen-Mary Montréal (Québec) Canada H3W 1W5 au (514) **340-3540 ext. 4131**.

Si vous avez la moindre question concernant vos droits en tant que participant à cette recherche, vous pouvez communiquer avec la représentante de l'Hôpital général juif, Mme **Lianne Brown**, au (514) **340-8222 ext. 5833**.

CONSENTEMENT POUR PARTICIPER À L'ÉTUDE

Je déclare avoir lu et compris le projet, la nature et l'ampleur de ma participation, ainsi que les risques auxquels je m'expose tels qu'exprimés dans le présent formulaire. Une copie signée du formulaire de consentement me sera donnée.

_____ Signature du sujet

 Nom du sujet

Fait à _____, le _____.

« Je, soussigné(e) _____, certifie :

- d) avoir expliqué au signataire intéressé les termes du présent formulaire;
- e) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard;
- f) lui avoir clairement indiqué qu'il reste à tout moment libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus. »

_____ Signature du chercheur ou

 Nom du chercheur ou de son représentant de son
 représentant

Fait à _____, le
 _____.

ANNEXE 2 : ENTREVUE TEMPS 1

Temps 1. Entrevue n000

jour mois année

Brève description de l'entrevue

Section 1 : L'entrée dans la trajectoire et dans la carrière

Quels étaient les premiers indices qui vous ont fait croire que votre proche expérimentait des troubles de la pensée ?

Depuis combien de temps estimez-vous apporter de l'aide à votre proche pour des choses qu'il/qu'elle ne peut plus faire pour elle-même/lui-même ?

Avez-vous déjà eu dans le passé des expériences dans lesquelles vous avez aidé une autre personne qui avait des problèmes importants? Quel genre de services avez-vous utilisé ?

Section 2 : Utilisation de ressource d'aide

Pouvez-vous me raconter l'histoire des problèmes de votre proche et la façon donc vous avez agit depuis le début de la maladie jusqu'à aujourd'hui ?

Section 3 : Le réseau de l'aidant au moment de l'entrevue

Nous avons discuté des personnes qui peuvent vous venir en aide. J'aimerais maintenant vous demandez dans quelle mesure vous avez pu aider ces personnes dans les 6 derniers mois.

Section 4 : Le réseau de soutien social de l'aidant en début de carrière

Section 5 : Le partage des tâches

Section 6 : Les conflits dans le réseau

Derniers commentaires.

NOMBRE DE MOTS :

ANNEXE 3: QUESTIONNAIRE

Questionnaire portant sur le réseau de soutien social
de l'aidant principal et sur l'utilisation de ressources
d'aide

<input checked="" type="checkbox"/>	Temps 1
<input type="checkbox"/>	Temps Suivi
<input checked="" type="checkbox"/>	Version française
<input type="checkbox"/>	English version

Projet : *La transformation du réseau de soutien d'aidants de personnes âgées atteintes de démence de type Alzheimer*

Carpentier N ; Ducharme F ; Kergoat, MJ ; Bergman H

Centre de recherche
Institut universitaire de gériatrie de Montréal
Hôpital général juif

Montréal, janvier 2005

Section 1 : L'entrée dans la trajectoire et dans le rôle d'aidant

** À quand remonte le début des problèmes qui vous ont conduit chez le médecin, le docteur _____ ? Quels étaient les premiers indices qui vous ont fait croire que votre proche expérimentait des troubles de la pensée ?

→ Établir la date/période du début des problèmes.

** Depuis combien de temps estimez-vous apporter de l'aide à votre proche pour des choses qu'il/qu'elle ne peut plus faire par elle-même/lui-même ?

→ Établir la date/période du début du travail de l'aidant

** Avez-vous déjà eu dans le passé des expériences dans lesquelles vous avez aidé une autre personne qui avait des problèmes importants? Si oui. Quel genre de services avez-vous utilisé ?

Section 2 : Utilisation de ressource d'aide

** J'aimerais maintenant savoir si vous avez utilisé des ressources d'aide pour faire face à la maladie d'Alzheimer de votre proche. Cette aide aurait pu aussi bien venir d'amis, d'autres membres de la famille, des services sociaux, des professionnels ou des organismes communautaires.

** En d'autres mots, pouvez-vous me raconter l'histoire des problèmes de votre proche et la façon donc vous avez agit depuis le début de la maladie jusqu'à aujourd'hui ?

Utiliser la FEUILLE DE CODAGE 1 pour décrire les utilisations de ressource d'aide. Obtenir les informations suivantes pour chaque utilisation de ressource d'aide :

- 1) Identifier le type d'aide : familial, ami, professionnel, communautaire, autres ;
- 2) Identifier la date de début et de fin (si terminé) de l'utilisation ;
- 3) Demander une description détaillée de l'utilisation, incluant la fréquence des rencontres, l'intérêt que portaient les personnes (aidant et aidé) à utiliser ces ressources, etc. ;

Explorer ces différentes facettes (au besoin, pour stimuler la discussion) :

Les ressources d'aide utilisées (celles qui auraient été souhaitable d'avoir, les barrières à l'utilisation, etc.)

- ** À quand remonte le premier contact avec les services ?
- ** Est-ce que certaines personnes ont suggéré d'aller chercher de l'aide chez le médecin de famille, au CLSC, dans d'autres groupes de soutien ? Qu'est ce qui vous a empêché de consulter ces services ?
- ** Est-ce que certains membres de la famille se sont mobilisés afin de venir en aide à votre proche ?
- ** Êtes-vous satisfait des services que vous avez reçus ? Quelle est votre opinion concernant ces services ? Décrivez-moi votre expérience.

Les besoins et la mobilisation du soutien social

- ** Est-ce que certaines personnes vous ont aidé en particulier ? A quoi ressemblait leur aide ? Avez-vous eu l'impression d'avoir besoin de plus d'aide ?

Les réactions des membres de la famille, les difficultés rencontrées, les conflits générés.

- ** Comment ont réagi les membres de la famille ? Est-ce que vous avez rencontré des difficultés ?

La transformation du réseau de soutien.

- ** Est-ce que certaines personnes ont pris de la distance suite à ces événements, ou au contraire, est-ce que certaines personnes se sont rapprochées de vous et de votre proche?

Section 3 : Le réseau de l'aidant au moment de l'entrevue

- **J'aimerais vous poser une série de questions concernant l'aide que vous pouvez recevoir actuellement des personnes qui vous entourent. Pour chacune de ces questions, j'aimerais que vous me précisiez le prénom des gens qui peuvent vous aider - vous pouvez me donner plusieurs prénoms pour chacune des questions que je vais vous poser, ou aucun si personne est en mesure de vous aider. **Je vous demanderais de vous limiter aux personnes que vous avez rencontré dans les 6 derniers mois.**

SS1. Est-ce que vous vous sentez assez proche de quelqu'un pour lui confier des choses importantes, très personnelles ?

SS2. Supposez que vous ayez besoin de conseils portant sur la maladie de votre proche, vers qui allez-vous vous diriger ?

SS3. Supposez que vous ayez besoin de conseils sur des sujets portant sur la vie courante (changer d'emploi, déménager, gérer ses finances). Vers qui allez-vous vous diriger ?

SS4. Avec qui avez-vous des contacts au moins une fois par mois afin de discuter, prendre une tasse de café ou jouer aux cartes ?

SS5. Supposez que vous ayez besoin d'aide pour de petits travaux, ou pour emprunter des choses, vers qui vous dirigeriez vous ?

Directives : Pour chacune des questions, inscrire le prénom des personnes mentionnées dans la FEUILLE DE CODAGE 2, et coder les SS1 à SS5

Transcrire le prénom des personnes dans :

- Le GRAPHIQUE 1 (Réseau de soutien social de l'aidant au moment de l'entrevue) ;
- La FEUILLE DE CODAGE 3 (les tâches effectuées par les acteurs du réseau).

A partir du GRAPHIQUE 1 (Réseau de soutien social : Premier contact avec les services):

** « J'aimerais savoir si ces personnes sont en contact les unes avec les autres. De quelle façon pourriez-vous qualifier la fréquence des contacts entre ces personnes? »

Tracer une ligne entre les acteurs qui ont des contacts réguliers.

A partir de la FEUILLE DE CODAGE 2 (TEMPS 1) :

Obtenir les informations sur le statut relationnel des personnes citées par rapport à l'aidant (conjoint, oncle, frère, etc.) ainsi que le sexe de chacune de ces dernières.

(Q1) ** « Pouvez vous me dire à quelle fréquence vous voyez ces gens ? »

Par exemple : 1 fois/mois ; 4 fois/année ; 7 jours/sept.

(Q2) ** « Depuis combien de temps ___ est en relation avec vous ? »

CODEZ 0.depuis toujours, n=nombre d'année.

(Q3) ** « Pouvez vous me préciser le lieu d'habitation de chaque personne par rapport à vous ? »

MONTRER LA FICHE 1 :

1.habite avec moi, 2.habite le même immeuble, 3.habite à proximité, 4.habite entre 10 et 20 km, 5.habite à plus de 20 km.

(Q4) ** « Pouvez-vous m'indiquer les personnes qui ont de l'expérience dans les soins à donner aux personnes présentant un problème grave, tel la maladie d'Alzheimer ou des problèmes de santé mentale ? »

(âge) ** « Dans quelle catégorie d'âge se trouve cette personne : Dans la vingtaine, la trentaine, la cinquantaine, etc. ». (Inscrire 20, 30, 50...)

** Nous avons discuté de personnes qui vous aident. Maintenant, j'aimerais savoir comment vous pouvez aider ces gens en retour.

Certaines personnes sentent qu'il est important d'avoir des relations d'échanges réciproques avec les autres pour arriver à maintenir ces relations. La réciprocité est la capacité de donner autant que de recevoir. Cela peut revêtir divers aspects et plusieurs formes : si votre ami est un bon confident, vous pouvez être un confident pour lui à votre tour; votre frère peut vous aidez avec vos tâches ménagères alors que vous l'invitez chez vous pour souper. La réciprocité peut paraître implicite dans votre relation avec certains alors qu'elle peut être explicite avec d'autres. En gardant cette définition à l'esprit...

(Q5) ** « Est-ce que vous estimez que dans les derniers six mois, il vous a été possible d'entretenir une certaine **réciprocité** dans les échanges entre vous et _____ ? »

Section 4 : Le réseau de soutien social de l'aidant en début de carrière

Reprendre le GRAPHIQUE 1 et le mettre devant l'aidant (utiliser un crayon d'une autre couleur pour décrire les changements)

** Nous avons devant nous votre réseau de soutien à ce moment-ci de votre vie. J'aimerais maintenant que vous me décriviez votre réseau tel qu'il se présentait au début des problèmes de votre proche. Dites-moi :

- Est-ce que ces gens étaient présents voilà ____ années/mois (au moment de l'entrée dans la maladie de votre proche) ?
- Avez-vous perdu de vue, au cours du développement de la maladie, certaines personnes qui vous étaient proches ?
- Comment expliquez-vous que certaines personnes se sont ajoutées ou que d'autres aient disparu de votre réseau d'aide ?
- Est-ce que vous avez cherché à conserver des liens avec certaines de ces personnes ?
- Est-ce que cela était une chose importante à faire, étant donnée la maladie de votre proche ?

Directives : Sur le FEUILLE DE CODAGE 1 (2 AU BESOIN), ajouter les nouveaux acteurs (**ajout**) et identifier ceux ayant effectué un **retrait** (code *Ch*, s = stable, a = ajout, r = retrait).

En tenant compte de ces changements :

** « Est-ce que ces personnes sont en contact les unes avec les autres ? » Tracer une ligne entre les personnes si celles-ci ont des contacts relativement fréquents.

Compléter les informations : « relation » (frère, tante, cousine, etc.) et « sexe »

Discuter avec l'aidant de chacun des acteurs qui se sont retirés du réseau, par exemple :

« Qu'en était-il avec Claude, est-ce qu'il était votre confident à l'époque ? Est-ce qu'il vous offrait d'autres types de soutien, comme de participer à vos loisirs, vous rendre des petits services. Était-il de bon conseil, etc. »

Établir si les différentes personnes identifiées comme retrait pouvaient offrir du soutien en tant que :

MONTRER LA **FICHE 2**, CODER Temps 0 :

1. CF être un bon confident
2. CS être de bon conseil
3. IN aider pour des choses concrètes
4. CP être un compagnon dans les loisirs

Est-ce que votre proche était un soutien important avant le début de la maladie ?

Coder à l'aide de la **FICHE 2**

Utiliser la FEUILLE DE CODAGE 4

** « Pouvez-vous me préciser de quelle façon vous avez été ou vous êtes présentement attaché à ces personnes ? »

DIRECTIVES : inscrire le prénom des personnes du réseau au temps 0 (par le passé) et au temps 1 (actuellement).

Section 5 : Le partage des tâches

A partir de la FEUILLE DE CODAGE 3 (les tâches effectuées par les acteurs du réseau) :

Demander au répondant de coder de 1 à 3 la participation de chaque acteur dans les différentes tâches qu'il peut effectuer pour venir en aide au proche. Demandez au répondant d'évaluer son propre travail.

FICHE 3 :

0 – apporte aucune aide / 1 – aide peu / 2 – aide moyennement / 3 – aide beaucoup

Section 6 : Les conflits dans le réseau

** Les membres de la famille ne s'entendent pas nécessairement lorsqu'il s'agit de votre proche ayant la maladie d'Alzheimer.

1. Pouvez-vous me parler de certains conflits qui peuvent se passer dans votre famille?
 - a. Pensez-vous que ces conflits peuvent affecter votre proche d'une certaine manière?
2. Avez-vous perdu contact avec un membre de la famille à cause d'un conflit?
3. Il y avait-il des conflits dans votre famille qui ont été résolus d'une certaine manière?
4. L'émergence de la maladie de votre proche a-t-il affecté d'une certaine manière les liens ou les conflits entre les membres de votre famille?
 - a. Il y a-t-il des membres de votre famille qui ont un point de vue divergent concernant les besoins en soin de votre proche?
 - b. Avez-vous eu des désaccords avec des membres de votre famille sur le fait qu'ils ne passent pas assez de temps avec votre proche?
 - c. Est-ce que vous avez des conflits avec des membres de votre famille concernant le support donné à votre proche?
 - d. Est-ce que vous avez des conflits avec des membres de votre famille concernant le support qui vous est donné?

- Ceci peut être un manque de support ou un support existant n'étant pas reconnu comme tel.
5. Il y a-t-il des gens dans votre famille qui nient la maladie de votre proche?
La gravité des problèmes de mémoire du proche?
 - a. Si oui, est-ce que vous avez des conflits à propos de cela?
 6. Il y a-t-il quelqu'un dans votre famille qui a mentionné que votre proche a besoin d'être placé?
 - a. Si oui, un conflit a-t-il émergé sur cette question particulière?

Directives : Dans le cas où des conflits existent, demandez au répondant de cibler les personnes qui sont impliquées.

Section 7 : Échelle de détresse psychologique;

Section 8 : Échelle des attitudes : responsabilité des familles et qualité des services;

Section 9 : Inventaire révisé des problèmes de comportement et de mémoire;

Section 10 : Caractéristiques sociodémographiques.

Dernières questions

- Estimez-vous que vous manquez d'aide actuellement ?
- Avez-vous des choses à ajouter ? Estimez-vous que nous avons abordé tous les sujets importants concernant votre rôle d'aidant/te ?

Le suivi de l'enquête

J'ai beaucoup apprécié discuter avec vous. Les informations que vous nous avez données seront très précieuses.

Sachez qu'il est important pour nous de faire un suivi dans le temps. J'aimerais vous demander si vous accepteriez que je communique encore avec vous d'ici quelques mois ou même quelques années ! Merci

Coding for action-sequences trajectories

1. First manifestations of dementia
2. Entry into the caregiver role
3. Ending a relation
4. Starting a new relation
5. Help seeking processes
6. Family as a resource
7. Conflict management
8. Caregiver's tasks for the ill relative
9. Codes

IR **I**ll **R**elative
 CG **C**are**G**iver
 IA **I**nformal **A**ctor
 FA **F**ormal **A**ctor
 * The actor initiates the sequence

First manifestations of dementia (FM)

IR notices the first manifestations	IR <u>(fm1)</u>
CG notices the first manifestations	CG <u>(fm2)</u> IR _____
IA notices the first manifestations	IR _____ Friend <u>(fm3)</u> Brother <u>(fm3)</u>
FA notices the first manifestations	IR _____ MD <u>(fm4)</u>

- a. FM based on an event (physical illness, loss of job, etc.);
- b. FM is noticed during an activity or a particular social context (the illness has probably begun earlier);
- c. We suspect a reinterpretation buy the CG

The ending is NOT related to dementia (informal)

End of a relation (<i>er3</i>)	Friend <u> </u> (<i>dea</i>) (<i>er3</i>)
(<i>dea</i>) Death	
(<i>mov</i>) Moving	
(<i>hp</i>) Health problems	

Ending a relation with a formal network members

The actor puts an end to the services	Actor <u> </u> (<i>de</i>) Nurse <u> </u> (<i>er4</i>)
a) CG b) IR	

The son's suicide (<i>sui</i>) lead to the decision of ending the therapy	Son <u> </u> (<i>sui</i>) IR <u> </u> (<i>de</i>) MD <u> </u> (<i>er4</i>)
-----------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

The professional puts an end to the services	IR <u> </u> (<i>er5</i>)
The service is left on hold for future needs	IR <u> </u> (<i>er6</i>)

Ending a relation: missing information

Missing information for end of relation	IR <u> </u> (<i>er7</i>)
-----------------------------------------	-------------------------------------

New relations (NR)

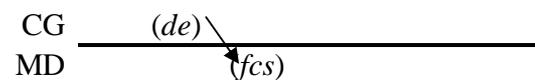
An acquaintance becomes a support actor	Friend <u> </u> (<i>nr1</i>)
-----------------------------------------	-----------------------------------------

New support actor	Friend <u> </u> (<i>nr2</i>)
-------------------	-----------------------------------------

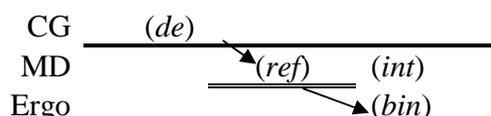
New actor without support function	Friend <u> </u> (<i>nr3</i>) (<i>need action</i>)
------------------------------------	----------------------------------------------------------------

Following a meeting with a community group (<i>eve</i>), two new friends are found	CG <u> </u> (<i>eve</i>)	
	Friend 1 <u> </u>	(<i>nr3</i>) (...)
	Friend 2 <u> </u>	(<i>nr3</i>) (...)

A MD is seen for first consultation (*fcs*)
 (*cst*) team consultation
 (*fcst*) first team consultation
 (*cs*) medical consultation
 (*team*) actor introduced by (*cst*)



MD used as an intermediary (*int*) for services
 (*bin*) Beginning of an intervention



Help seeking processes – linking individuals – influence channel

(*de*) Decision taken by an actor

(*ref*) A professional refers to another service

(*link*) An actor helps reaching a resource by linking the resource with the CG (if no other action is taken prior or after this intervention)

(*int*) An actor is used as an intermediary between the CG and a resource (actions have been taken by the intermediary before reaching the resource)

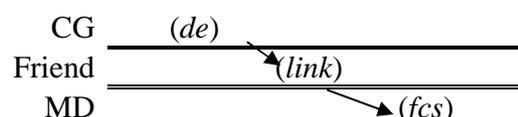
(*eve*) An event starts a sequence

(*hos*) Hospitalization

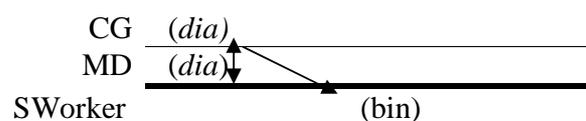
(*acc*) Accident/incident

(*dia*) Dialog between two actors leading to an action

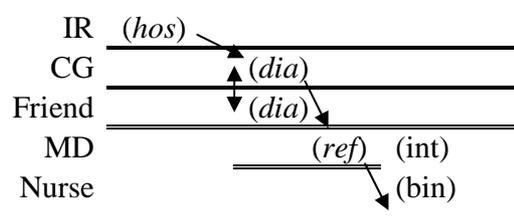
A friend is used as a *link* between the CG and the MD



Following a discussion with an MD, the caregiver asks for help (*dia*). Intervention by a social worker (*bin*).



Following a hospitalization (*hos*), a discussion with a friend leads to the decision to ask for home services (*dia*). The MD, as an intermediary link (*int*), refers to a nurse who begins the intervention (*bin*)



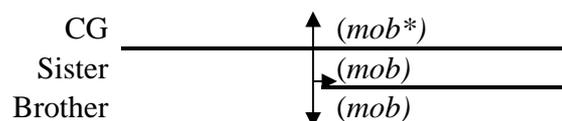
CG give a phone call to a resource



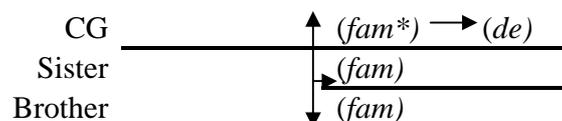
- (*tel*) Telephone call to a resource (ex: public/community service, Alzheimer society, etc.)

Family as a resource

Mobilization of a family for help

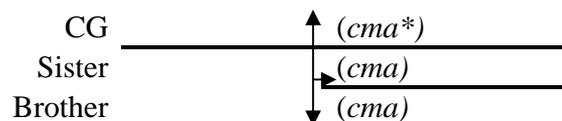


Punctual familial reunion resulting in a (joint) decision



Conflict management (CMA)

An actor manages a conflict between family members (before or after a conflict)



Caregiver's tasks for the ill relative

- (*ta1*) Personal care (Bathing, grooming, dressing, feeding)
- (*ta2*) Checking and Monitoring (supervision)
- (*ta3*) Household (Washing dishes, laundry, cooking meals)
- (*ta4*) Care management (Getting service information, planning monitoring)
- (*ta5*) Health care (Monitoring medications, injections, caterer care, therapy)
- (*ta6*) Transport and escort
- (*ta7*) Finance (paying bills, banking)
- (*ta8*) Outside household (Yard maintenance, home maintenance, shopping)
- (*ta9*) Respite

Codes

1	<i>(fm1)</i>	The IR notices first manifestations
2	<i>(fm2)</i>	The CG notices first manifestations
3	<i>(fm3)</i>	IN members notices first manifestations
4	<i>(fm4)</i>	Identification by formal network members
10	<i>(ec1)</i>	The CG starts his/her role as a caregiver
11	<i>(ec2)</i>	A second caregiver is involved
12	<i>(<ec1)</i>	The CG start his/her role before the FM
13	<i>(ecp)</i>	Caregiving for a physical illness (other than dementia)
14	<i>(ect)</i>	Caregiving temporarily assigned to another actor
15	<i>(≠ec)</i>	Could not identify ECR; estimated by the research team
20	<i>(er1)</i>	End of a relation due to dementia
21	<i>(er2)</i>	End of a relation probably due to dementia
22	<i>(er3)</i>	End of a relation NOT due to dementia
23	<i>(er4)</i>	An actor puts an end to the services
24	<i>(er5)</i>	The professional puts an end to the services
25	<i>(er6)</i>	Service is left on hold for future needs
26	<i>(er7)</i>	Missing information for end of relation
30	<i>(nr1)</i>	An acquaintance becomes a support actor
31	<i>(nr2)</i>	New support actor
32	<i>(nr3)</i>	New actor without support function
33	<i>(fcs)</i>	First medical consultation (starts a new relation with a doctor)
34	<i>(cs)</i>	Medical consultation
35	<i>(cst)</i>	A team consultation starts a new relation
36	<i>(fcst)</i>	First medical consultation with a team of professionals
37	<i>(team)</i>	An actor is introduced by a team consultation
38	<i>(bin)</i>	Beginning of an intervention by a professional/service
40	<i>(de)</i>	Decision taken by an actor
41	<i>(ref)</i>	A professional refers to another actor
42	<i>(link)</i>	An actor helps reaching a resource by linking the resource with the CG
43	<i>(int)</i>	An actor is seen as an intermediary (marks the end of the intervention)
44	<i>(eve)</i>	An event starts a sequence
45	<i>(dia)</i>	Dialog between two actors leading to an action
46	<i>(tel)</i>	Telephone call to a resource

50	<i>(mob)</i>	Mobilization of a family for help
60	<i>(cma)</i>	Conflict management
70	<i>(ta1)</i>	Personal care (Bathing, grooming, dressing, feeding)
71	<i>(ta2)</i>	Checking and Monitoring (supervision)
72	<i>(ta3)</i>	Household (Washing dishes, laundry, cooking meals)
73	<i>(ta4)</i>	Care management (Getting service information, planning monitoring)
74	<i>(ta5)</i>	Health care (Monitoring medications, injections, caterer care, therapy)
75	<i>(ta6)</i>	Transport and escort
76	<i>(ta7)</i>	Finance (paying bills, banking)
77	<i>(ta8)</i>	Outside household (Yard maintenance, home maintenance, shopping)
78	<i>(ta9)</i>	Respite
80	<i>(dx)</i>	Diagnosis
81	<i>(dpx)</i>	AD probable diagnosis
82	<i>(prs)</i>	Prescription of medication
83	<i>(mad)</i>	Medical advice
84	<i>(mft)</i>	Medical file transfer
85	<i>(+m)</i>	IR deterioration of health
86	<i>(hp)</i>	Health problems
87	<i>(hos)</i>	Hospitalization
88	<i>(rec)</i>	Recruiting for a medical study
90	<i>(dea)</i>	Death
91	<i>(sui)</i>	Suicide
100	<i>(eve)</i>	Event : any kind
101	<i>(acc)</i>	Accident/incident
102	<i>(emp)</i>	Event related to employment (e.g.: loss of job, retirement, etc.)
103	<i>(fin)</i>	Financial difficulties
104	<i>(jur)</i>	Judiciary action
110	<i>(con)</i>	Conflict
111	<i>(bup)</i>	Voluntarily breaking up a relation
112	<i>(sep)</i>	Separation between some actors
120	<i>(coh)</i>	Actors cohabit for a long period of time (6 months and over)
121	<i>(sch)</i>	Searching for housing
122	<i>(mov)</i>	Moving
123	<i>(res1)</i>	Residence for the elderly (low level of medical care)

124	(res2)	Nursing home (medium level of care)
125	(res3)	Nursing home (higher level of care)
126	(res4)	Long term residence for the elderly (CHSLD)

NB : seule la version originale anglaise du document de codage des séquences est disponible. Les codes utilisés dans notre analyse sont les codes anglais.

ANNEXE 5 : ANALYSE DE CONTENU

Stigma : Link & Phelan déconstruisent le stigma social en fonction de 5 éléments co-occurents : 1- étiquette (*label*); 2- lien entre étiquette et stéréotypes négatifs; 3- différenciation des individus étiquetés (*us vs them*); 4- discrimination et perte de statut social menant à des inégalités sociales (*unequal outcomes*) ; 5- pouvoir d'exclusion, de domination et de discrimination sur les individus étiquetés (i.e. relation de pouvoir) :

« [...] stigma exists when the following interrelated components converge. In the first component, people distinguish and label human differences. In the second, dominant cultural beliefs link labelled persons to undesirable characteristics – to negative stereotypes. In the third, labelled persons are placed in distinct categories so as to accomplish some degree of separation of “us” from “them”. In the fourth, labelled persons experience status loss and discrimination that lead to unequal outcomes. Finally, stigmatization is entirely contingent on access to social, economic, and political power that allows the identification of differentness, the construction of stereotypes, the separation of labelled persons into distinct categories, and the full execution of disapproval, rejection, exclusion, and discrimination » (Link & Phelan, 2001 : 367).

Codification du discours des aidants:

1- Étiquette: L'étiquetage d'une personne, en outre par attribution d'un statut social, exprime une attente quant à la conduite du sujet étiqueté. Cette attente peut être basée sur une expertise médicale, mais elle demeure imprégnée par des représentations culturelles dépassant la stricte logique technique ou bureaucratique. Ce « marquage » soutenu par les représentations communes de la maladie devient un rouage fondamental pour le développement du stigma social chez les personnes atteintes par la MA et leurs aidants familiaux.

A) Démence : Une étiquette souvent attribuée par les professionnels de la santé et fondée par un diagnostic médical. Associé à la santé mentale de la personne étiquetée. Justifie un suivi et une surveillance de la personne étiquetée.

B) Maladie d'Alzheimer : La MA connote généralement un déclin dans les fonctions cognitives de la personne atteinte. Associé à la progression et l'aggravation des troubles mentaux. La maladie apparaît comme un « arrêt de mort », une condition insurmontable.

C) Distance sociale : Traduit une attitude typique alimentée par les connotations négatives de la démence. Préférence à préserver ou établir une distance par rapport à la personne atteinte.

D) Management de l'identité sociale : Attitude consistant à éviter le discrédit associé à une étiquette négative. On cherche le plus souvent à ne pas dévoiler les informations personnelles concernant la maladie, on peut également chercher à éviter toute interaction ou situation susceptible de mettre à jour la maladie. Une personne cherche à préserver son identité sociale en camouflant la maladie. Une tierce personne peut ainsi s'« approprier » la condition sociale de la personne atteinte (*courtesy stigma*).

E) Expérience passée : L'expérience des aidants, ou au contraire leur inexpérience, avec la maladie d'Alzheimer, la vieillesse, la santé, etc., influence leurs choix et décisions en début de trajectoire.

2- Stéréotypes : Les stéréotypes sont des construits sociaux formant des systèmes de croyances (*cultural beliefs*) connus et partagés par l'ensemble des membres d'une même collectivité, et ce dès un très jeune âge. Une étiquette peut colportée plusieurs stéréotypes. Une étiquette devient diffamatoire et préjudiciable lorsqu'elle est liée à des stéréotypes négatifs induisant la discrimination de la personne identifiée par celle-ci.

A) Vieillesse : Certaines représentations de la vieillesse sont préjudiciables. On associe plus généralement la vieillesse au déclin des capacités mentales et physiques de la personne âgée. On peut associer à tort, certains symptômes de la maladie d'Alzheimer à la vieillesse. La vieillesse est un construit social constitué par les normes collectives.

B) Dangérosité : La démence peut être associée à une connotation de dangérosité chez la personne atteinte. Dangérosité pour la personne atteinte ou pour autrui.

C) Peur : La démence peut inspirer la peur envers la personne atteinte. Ce peut être aussi une peur de la maladie.

3- Différenciation : La distinction qui s'organise en stigma réfère plus généralement à des différences de classes, de hiérarchie ou de statuts sociaux. La différence est instituée de manière à défavoriser les groupes dominés dans un champ social, à en préserver ou dégrader le statut. La distinction opère la division des rôles sociaux.

A) Transition dans le rôle d'aidant : L'aidant estime que le proche n'est plus la même personne et ne peut plus accomplir son « ancien » rôle. L'aidant estime que les rôles familiaux ont changés.

B) Rapport avec autrui : L'aidant estime qu'il n'a aucune ou qu'il n'a plus d'affinité avec les personnes de son entourage ou de son réseau de soutien. L'aidant ne cherche plus à fréquenter d'autres personnes. L'aidant « se range dans un camp ».

C) Rapport avec les médecins : Il peut y avoir une sympathie ou une antipathie de l'aidant envers les médecins. *C1)* rapport positif, les médecins sont perçus comme ayant « le dernier mot » sur la condition du proche, il y a un rapport de confiance établi. *C2)* rapport négatif, l'aidant se méfie des médecins et n'établit pas un rapport de confiance.

4- Discrimination et perte de statut : La perte de statut est l'un des effets les plus marquants du stigma social. Le stigma produit ainsi des conditions de vie connotées par l'état défavorisé des groupes stigmatisés. La discrimination agit comme contrainte aux chances et aux choix de vie, elle produit des inégalités sociales susceptibles de se distribuer dans la population suivant la structure de la hiérarchie des groupes sociaux.

A) Santé de l'aidant : L'aidant rapporte des problèmes chroniques comme de la dépression, de la tristesse, de la colère, de l'impatience, de la fatigue. L'aidant exprime un désespoir face à la situation.

B) Discrimination positive : L'aidant dit ne pas avoir accès aux services publics parce que les conditions d'accès ne sont pas rencontrées.

C) Clivages sociaux : Les conditions de vie de l'aidant ne lui permettent pas d'accéder aux services. Il faut identifier les types de clivages les plus fréquemment rencontrés.

D) Problèmes financiers : L'aidant éprouve des problèmes financiers directement liés à la maladie du proche. Il faut identifier les types de problèmes les plus fréquemment rencontrés.

E) Perte d'emploi : L'aidant perd son emploi à cause de la maladie du proche. Il faut identifier comment l'aidant perd son emploi.

F) Perte d'autonomie vs indépendance : L'aidant doit négocier la perte d'autonomie du proche avec son désir d'indépendance envers l'aide extérieure. L'aidant désire conserver son indépendance et celle du proche.

5- Relations de pouvoir : La relation de pouvoir est caractérisée par l'*asymétrie des différences* dans les rôles sociaux, où chaque personne prenant part dans la relation a une position qui le distingue dans la hiérarchie d'un champ social et qui instaure la subordination des positions inférieures aux positions supérieures. La relation de pouvoir est réglée par les normes applicables au champ.

A) Refus du diagnostic : L'aidant refuse de croire au diagnostic de la maladie d'Alzheimer. L'aidant a une attitude critique face au diagnostic et au traitement médical du proche.

B) Prescription de médication : La prescription de médicaments instaure un suivi médical. Prescription protocolaire de médication sans approbation nécessaire de l'aidant ou du proche.

C) Prise de décision : L'aidant rapporte qu'une décision importante concernant le proche a été initiée par un tiers acteur, par exemple la décision d'utiliser un service précis ou encore celle d'héberger le proche.

D) Contrôle social : L'aidant rapporte qu'un tiers acteur détermine des choses pour le proche, avec ou sans son consentement. Par exemple, l'aidant n'intervient que pour faire appliquer les recommandations du médecin.

E) Procuration devant notaire : L'aidant devient le tuteur légal et exécutant du proche.

NB : des variantes de ces thématiques (selon les acteurs impliqués) peuvent aussi être dégagées des discours. Les sous-thèmes sont à titre indicatif.

N007 (premier degré)

Contexte de départ

Le couple se connaît depuis 20 ans, l'aidante a 16 ans de moins que son conjoint. Elle est sans enfants et n'entretient plus de liens avec sa famille. Le conjoint a eu trois enfants d'un premier mariage. L'aidante n'a aucune expérience dans les soins ou avec la maladie. L'aidante obtient un score de 1,6 sur l'échelle de détresse psychologique et le proche obtient 2,8 pour les troubles comportementaux.

Évolution du réseau

Le réseau de départ de l'aidante est constitué surtout de collègues de travail. Au moment de l'entrevue, la plupart des membres du réseau initial ont disparu. S'ajoutent au réseau, la belle-fille de l'aidante et un gériatre.

Le narratif

La trajectoire débute par une observation commune des trois enfants du proche qui remarquent de réels problèmes chez leur père (*fm3*). En fait, l'aidante avait pris l'habitude de palier aux difficultés de langage du proche en terminant ses phrases mais lorsque les enfants se retrouvent seuls avec lui, lors d'un souper, ils sont étonnés de voir l'ampleur de ses difficultés. Ils demandent alors à l'aidante de réagir à la situation. Celle-ci s'informe auprès d'une amie (*dia*) connaissant une personne travaillant à la Société Alzheimer. L'aidante décide alors de consulter un spécialiste à l'hôpital Notre-Dame (*fcs*). Le gériatre réfère (*ref*) le proche en orthophonie pour les problèmes de langage.

L'aidante réinterprète les débuts de la maladie : les premières manifestations seraient survenues voilà 6-7 ans, au moment où les conversations avec le proche s'amenuisent : « *On avait l'habitude de parler des films qu'on voyait ensemble* ». A cette époque, l'aidante n'accorde pas d'importance à ce comportement.

Le proche effectue quelques séances d'orthophonie mais le suicide de son fils (*sui*) va mettre un terme à la poursuite des traitements. L'orthophoniste va alors encourager l'aidante à consulter des services plus spécialisés et une référence est faite pour une consultation à l'IUGM (*ref*).

L'aidante travail à temps plein. Elle a l'habitude de voir le proche s'impliquer dans la vie domestique (préparation des repas, entretien) mais ces tâches sont de plus en plus difficile à exécuter par le proche (*+m*) ce qui pousse l'aidante à quitter son emploi pour s'occuper de son conjoint (*ec1*). Elle prévoyait poursuivre sa carrière mais l'aidante décide de prendre sa retraite (*emp*), mettant ainsi un terme aux relations avec ses collègues de travail.

L'aidante consulte la clinique de cognition (*cst*) et un diagnostic de la maladie d'Alzheimer sera établi par la suite (*dx*). Les relations avec les professionnels et les membres du réseau ne sont pas nécessairement appréciées par l'aidante : tous ont tenté de la dissuader de quitter son emploi. Elle est aussi mécontente face à l'insistance de certains professionnels à vouloir la renseigner sur le déroulement probable de la maladie. De tels discours ont plutôt comme effet de la décourager.

En s'engageant dans les soins, l'aidante en vient à s'éloigner graduellement de ses amis (*bup*); elle dit vouloir s'entourer de personnes positives qui ne lui font pas trop de pression. Le temps manque aussi à l'aidante pour maintenir ses relations sociales. Elle estime que son bien-être est essentiel pour la réceptivité du proche et préfère s'éloigner des personnes qui la rendent malheureuse. La belle-fille de l'aidante qui s'est rapprochée du couple, assure un certain répit lorsque le besoin est évoqué (*ta9*).

La gériatre suggère à l'aidante de contacter son CLSC depuis un certain temps (*dia*). Elle a par ailleurs fait ouvrir un dossier pour l'aidante. Après une période des Fêtes turbulente, le CLSC communique avec l'aidante et on lui offre un service de gardiennage. Le proche est réticent à voir une nouvelle personne et l'aidante reste à la maison lorsque la gardienne est présente.

La famille du proche est surprise de l'engagement de l'aidante et le verrait plutôt hébergé en centre spécialisé. L'aidante justifie ses actions en disant avoir vécu jusque-là une vie «égoïste», sans responsabilités familiales. L'aidante voit dans la relation d'aide l'importance de la réciprocité, puisque le proche l'a toujours soutenue durant leurs années de vie commune. Elle est réticente à demander du support à la famille mais souhaite une plus grande disponibilité des enfants du proche. L'aidante n'éprouve aucun réconfort des contacts avec les professionnels. Elle prévoit communiquer avec la Société Alzheimer prochainement.

Lexique

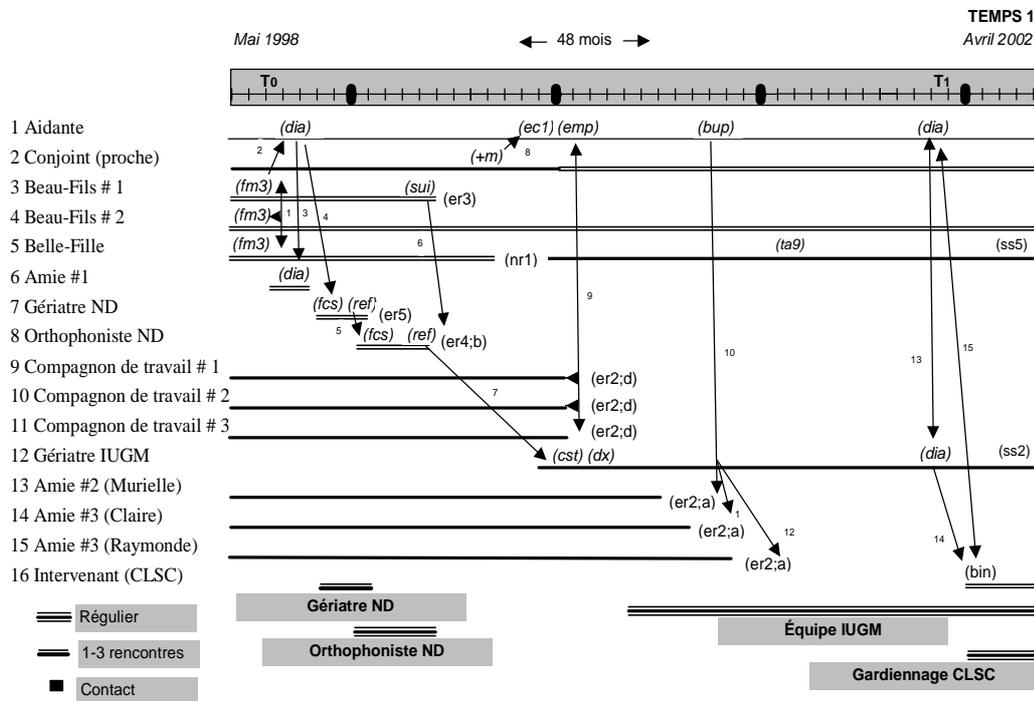
(*fm3*) Les enfants sont étonnés de voir l'ampleur des difficultés de leur père

(*dia*) L'aidante s'informe auprès d'une amie

- (fcs) L'aidante décide de consulter un spécialiste
- (ref) Le gériatre réfère le proche en orthophonie
- (sui) Le suicide de son fils va démotiver le proche à poursuivre les traitements
- (ref) Une référence est faite pour une consultation à l'IUGM
- (+m) L'aidante prend conscience de l'avancement de la maladie
- (ec1) Entrée dans la carrière d'aidant
- (emp) L'aidante décide de prendre sa retraite pour s'occuper de son conjoint
- (cst) L'aidante consulte la clinique de cognition
- (dx) Un diagnostic de la maladie d'Alzheimer sera établi
- (bup) L'aidante en vient à s'éloigner de ses amis
- (ta9) La belle-fille de l'aidante assure un certain répit
- (dia) Le CLSC appelle l'aidante ce qui la motive à accepter un service de gardiennage

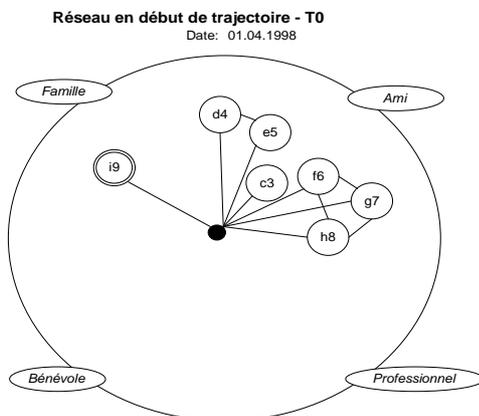
Transformation du réseau de l'aidant

Réseau N007

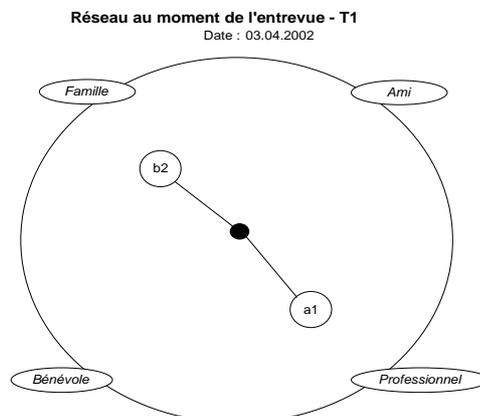


Réseau no. 7

Réseau de soutien social de l'aidant



Taille	7		
Nb lignes	4		
Nb ligne max.	21		
Som degrés	8		
Densité	0,19		
Proportion			
Famille	ami	professionnel	bénévole
14%	86%	0%	0%



Taille	2		
Nb lignes	0		
Nb ligne max.	1		
Som degrés	0		
Densité	0,00		
Variation	-0,19		
Proportion			
Famille	ami	professionnel	bénévole
50%	0%	50%	0%

N012 (second degré)

Contexte de départ

L'aidante a perdu son premier conjoint à l'âge de 27 ans. C'est un peu plus tard qu'elle rencontre son deuxième conjoint (le proche) avec qui elle vit depuis 30 ans. Ce dernier est plus âgé qu'elle (d'une vingtaine d'années), il est hongrois, parle principalement l'anglais, travaille comme photographe en plus d'être artiste peintre. L'aidante est très dévouée à son conjoint : « *je vis pour lui, je fais tout pour lui* ». Elle a une expérience directe avec la maladie d'Alzheimer, s'étant occupée de sa mère atteinte. L'aidante travaille à temps plein dans un bureau d'avocat. L'aidante obtient un score de 2,57 sur l'échelle de détresse psychologique et le proche obtient 4,17 pour les troubles comportementaux.

Évolution du réseau

L'aidante est fille unique, sans enfants, ses parents sont décédés. Le réseau de départ est composé de 4 personnes, dont 3 sont des amis du couple (l'autre personne est le proche). Au moment de l'entrevue, le réseau n'est plus constitué que d'une personne : une tante qui s'est rapprochée de l'aidante. Les amis ont complètement disparu du réseau de soutien. Le proche ne semble pas avoir de famille à ses côtés.

Le narratif

L'aidante remarque les premiers symptômes de la maladie (*fm2*). Lors d'un voyage, elle observe notamment les difficultés du proche à utiliser de façon appropriée des techniques de photographie, lui qui est photographe de profession. Elle note aussi que son expression faciale a changé. L'aidante fait un rapprochement avec l'évolution des symptômes de sa mère, atteinte par la maladie d'Alzheimer. Elle demande alors au médecin traitant de sa mère (*de*), une référence pour son conjoint (*cs*). Ce médecin recommande l'IUGM (*ref*). L'aidante attendra toutefois une ou deux années avant de consulter un spécialiste.

Le proche devient conscient de l'évolution de la maladie et finit par requérir l'aide de sa conjointe (*dia*). Au début de la trajectoire, le proche consulte le gériatre au 4 mois (*fcs*); maintenant aux 6 mois. L'aidante commence par ailleurs à offrir plus de support à son conjoint (*ec1*), en s'impliquant notamment au niveau financier (factures, comptes, banque, impôts). L'aidante finit par avoir la confirmation du diagnostic de la maladie d'Alzheimer (*dx*). Un médicament est prescrit au proche (*prs*).

Le gériatre fait ouvrir un dossier pour le proche dans un CLSC, afin qu'il puisse accéder à un service de gardiennage (*de*). L'aidante hésite toutefois à utiliser ces services du fait que le CLSC ne peut garantir une continuité dans les intervenants

envoyés à domicile, ce qui crée un problème pour le proche, n'ayant plus la capacité de se souvenir des gens qu'il côtoie. Le CLSC ne sera pas contacté de nouveau. L'IUGM propose également à l'aidante de participer à un groupe de rencontre, mais l'horaire des activités est incompatible avec son horaire de travail.

L'aidante travaille à temps plein et trouve de plus en plus délicat de laisser le proche seul à la maison. Elle pense solliciter l'aide d'une gardienne d'enfant embauchée par une voisine (*de*). Cette gardienne est libre une partie de la journée et aurait le temps de venir jeter un coup d'oeil à la maison. Elle discute avec la voisine qui réfère la gardienne (*link*). Ce type d'aide informelle, qu'elle rémunère 5\$ de l'heure, est idéal pour l'aidante : peu dispendieuse et fiable. Dans l'esprit de l'aidante, la dame fait presque du bénévolat. Cette dame vient à tous les jours de la semaine, une heure le matin, une heure l'après-midi (*ta2*). Elle déjeune avec le proche et s'assure aussi qu'il ait dîné (*ta1*). Durant cette période, la mère de l'aidante décède des suites de sa maladie d'Alzheimer (*dea*).

Le proche développe un problème de casulite à l'épaule (*hp*) qui amène l'aidante à consulter un physiothérapeute (*fcs*). La gardienne accompagne le couple en physiothérapie afin de pouvoir dispenser les soins quotidiens (*ta5*).

La condition du proche provoque son exclusion du milieu artistique qu'il fréquente avec sa conjointe. La plupart des amis rencontrés dans ce contexte ont pris leurs distances par rapport au couple. L'aidante est récemment retournée faire de l'exercice à un gymnase tant pour récupérer sa santé physique que pour briser son isolement. Les nuits sont de plus en plus courtes pour l'aidante qui travaille de jour et qui, après avoir couché son conjoint, prépare les repas pour la journée suivante, paye les comptes, etc. Elle craint que les services de la gardienne d'enfants ne soient plus suffisants d'ici quelques mois et a peur d'avoir à déboursier davantage pour une aide à domicile. L'aidante se sent coupable de laisser le proche seul à la maison. Parfois, l'aidante a l'impression que les services offerts sont inadéquats à son horaire de travail : « *Il faut penser aussi qu'il y a des personnes aidantes qui ne sont pas à la maison* ».

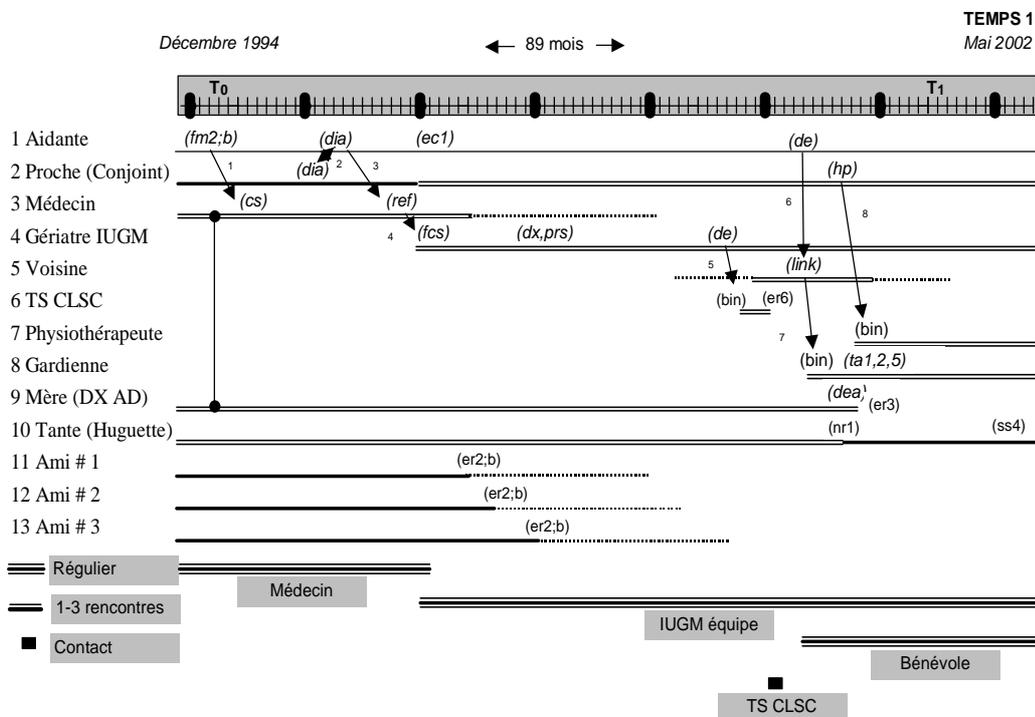
Lexique

- (*fm2*) L'aidante remarque les premiers symptômes de la maladie
- (*de*) L'aidante demande au médecin traitant de sa mère une référence pour son conjoint
- (*cs*) Consultation du médecin traitant
- (*dia*) Le proche finit par requérir l'aide de sa conjointe
- (*ref*) Le médecin traitant avait recommandé l'IUGM
- (*fcs*) Au début de la trajectoire, le proche consulte le gériatre au 4 mois
- (*ec1*) L'aidante commence par ailleurs à offrir plus de support à son conjoint

- (dx) L'aidante finit par avoir la confirmation du diagnostic de la maladie d'Alzheimer
- (prs) Un médicament est prescrit au proche
- (de) Le gériatre fait ouvrir un dossier pour le proche dans un CLSC
- (de) L'aidante pense solliciter l'aide d'une gardienne d'enfant embauchée par une voisine
- (link) L'aidante discute avec la voisine qui réfère la gardienne
- (ta2) La gardienne vient à tous les jours de la semaine
- (ta1) La gardienne déjeune avec le proche et s'assure aussi qu'il ait dîné
- (dea) La mère de l'aidante décède
- (hp) Le proche développe un problème de casulite à l'épaule
- (ta5) La gardienne accompagne le couple en physiothérapie afin de pouvoir dispenser les soins quotidiens

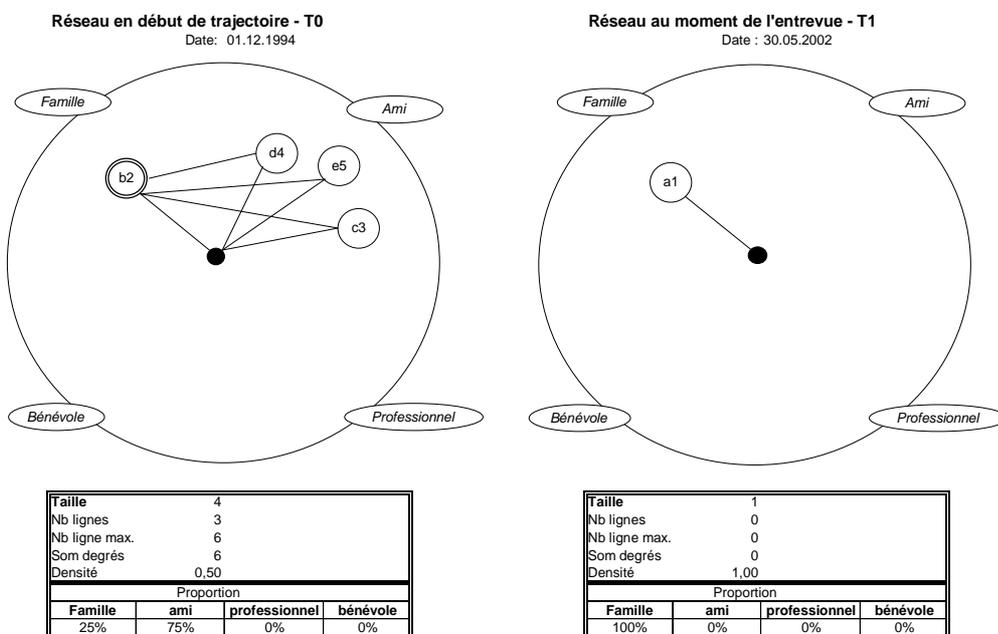
Transformation du réseau de l'aidant

Réseau N012



Réseau no. 12

Réseau de soutien social de l'aidant



N016 (second degré)

Contexte de départ

L'aidante est très angoissée par la maladie de son conjoint et par leur situation. Le couple habite Saint-Eustache, ils sont tous les deux dans la cinquantaine. La maladie les oblige à changer totalement leur mode de vie : l'aidante qui a toujours été une femme au foyer doit maintenant travailler dans une usine de montage suite à la perte du travail du proche. Le proche travaillait comme informaticien et donnait des conférences au travers le monde. L'aidante obtient un score de 2,36 sur l'échelle de détresse psychologique et la proche obtient 2,0 pour les troubles comportementaux.

Évolution du réseau

Au moment de l'entrée dans la trajectoire, le réseau est composé de treize personnes, provenant autant du milieu professionnel, des amis ou de la famille. Au moment de l'entrevue, la plupart des amis ont pris leur distance vis-à-vis du couple. Toutefois, l'aidante s'est fait deux nouveaux amis qui acceptent la maladie de son conjoint. L'aidante estime qu'elle a encore des relations d'amitiés mais juge que personne n'est là pour le proche sauf elle et sa fille. L'aidante est en mauvais termes avec la famille du proche.

Le narratif

Le proche a perdu son emploi en informatique (restructuration d'une entreprise) (<emp). L'aidante réalise progressivement que le proche a des problèmes suite à des tentatives ratées de réintégrer le marché du travail (fm2). Il éprouve de la difficulté à trouver un nouvel emploi et ne travaille plus que de façon parcellaire, au mieux conserve-t-il ses nouveaux emplois quelques semaines. La présence de problèmes cognitifs est difficile à accepter parce que le proche est un professionnel qualifié, voyageant beaucoup, et est le principal pourvoyeur de la famille.

L'aidante fait appel à son médecin de famille (de). Rapidement, le médecin de famille la dirige vers l'IUGM (ref). Le proche est reçu pour consultation (fcs), mais dû à son jeune âge et vu l'impossibilité de cerner avec exactitude la situation, aucun diagnostic précis n'est émis. Par la suite, le proche va garder contact avec l'IUGM essentiellement pour participer à des projets de recherche (rec).

L'aidante trouve difficile d'établir la rupture qui l'engage dans un « rôle d'aidant », du fait qu'elle assume depuis toujours de nombreuses tâches quotidiennes, mais elle dit augmenter de façon significative son soutien lorsqu'elle prépare des valises pour un voyage et doit étiqueter tout les vêtements du proche de façon à ce qu'il puisse s'habiller correctement (ec1).

Cette situation dure environ deux ans avant que l'aidante (exaspérée) ne fasse une demande formelle (*de*) afin d'obtenir un diagnostic. Une démence est finalement confirmée par l'équipe (*dx*) (un neurologue est impliqué dans l'évaluation (*cst*) et une prescription est faite au proche (*prs*).

Les répercussions sur les relations sociales de l'aidante sont considérables; il semble que beaucoup d'amis prennent une distance du fait des incapacités grandissantes du proche. L'aidante parvient tout de même à se rapprocher de nouvelles personnes qui deviennent de bons amis.

Le couple est très touché émotionnellement par l'annonce du diagnostic. L'aidante devient anxieuse et se fait une mauvaise opinion des services en se heurtant à des portes fermées : « *L'été c'est les vacances, on nous a demandé de revenir en septembre* ». L'IUGM dirige l'aidante vers les services sociaux, notamment le CLSC et la SA de sa région. Le contact avec le CLSC n'abouti pas à une action immédiate (*de*), l'aidante est confrontée à un délai durant l'été. Elle obtiendra des services à la Société Alzheimer en septembre 2003 seulement (*de*). Accompagnée par sa fille, elle participe à des sessions d'information puis le proche commence à animer des ateliers une fois par semaine. Le proche s'implique comme conférencier bénévole à la Société d'Alzheimer et livre son témoignage aux familles.

Le diagnostic apporte deux changements importants. D'abord, bien que la famille du proche ne semble pas admettre que ce dernier soit atteint par la maladie d'Alzheimer, la fille du couple s'implique davantage et appelle quotidiennement à la maison pour s'assurer que tout va bien. Ensuite, le couple doit faire face à d'importantes difficultés financières (*fin*), notamment après que l'aidante ait perdu son emploi (*emp*), faute d'être trop occupée par son conjoint. Le couple vendra maison et voiture. Un cousin comptable conseille la conversion des REER du proche en liquidité afin de faciliter l'achat du condo de la mère de l'aidante (*dia*), qu'elle lui vend à bon prix (*mov*).

Cette période de bouleversement est accompagnée par une recherche de placement pour le proche (*sch*). Le médecin de famille est impliqué, il a suggéré cette démarche (*dia*). Le proche sélectionne lui-même un endroit qui lui convient. Cet établissement semi-privé semble bien tenu, l'aidante est rassurée de savoir où son conjoint peut aboutir. L'aidante estime que sa belle-famille ne l'apprécie pas et ne l'aime pas. Elle craint que la famille du proche ne l'écarte de la prise en charge des soins lorsqu'il sera trop malade pour qu'elle puisse l'aider à elle seule.

Lexique

(<*emp*) Le proche a perdu son emploi en informatique

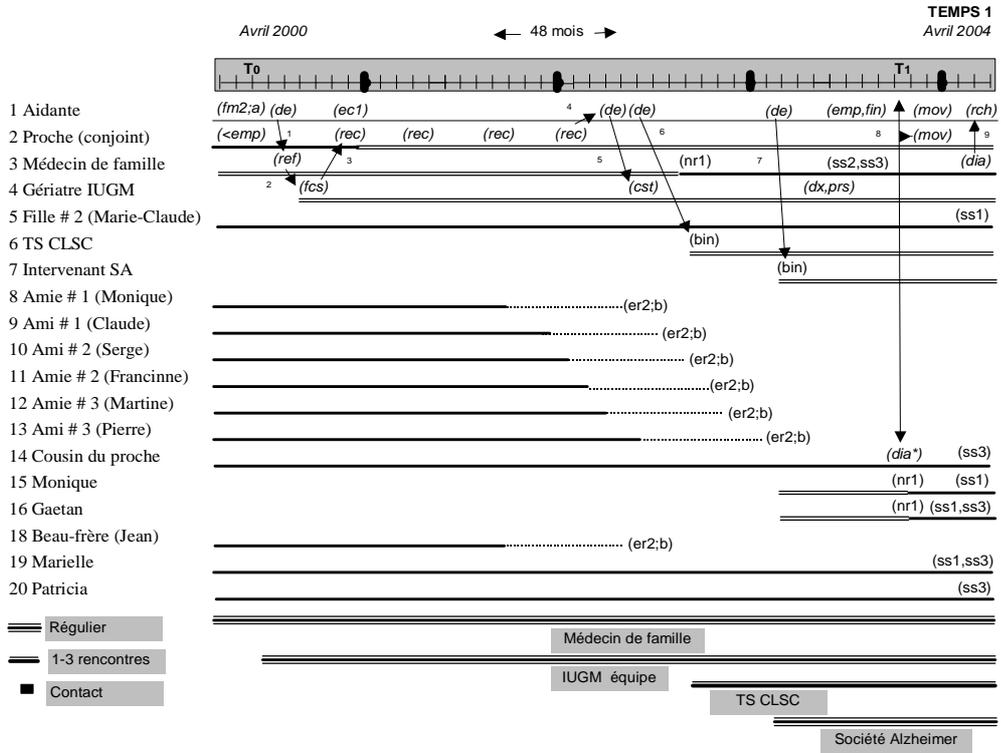
(*fm2*) L'aidante réalise progressivement que le proche a des problèmes

(*de*) L'aidante fait appel à son médecin de famille

- (*ref*) Le médecin de famille la dirige vers l'IUGM
- (*fcs*) Le proche est reçu pour consultation
- (*rec*) Le proche participe à des projets de recherche à l'IUGM
- (*ec1*) L'aidante dit augmenter de façon significative son soutien
- (*de*) L'aidante fait une demande formelle afin d'obtenir un diagnostic
- (*cst*) Un neurologue est impliqué dans l'évaluation
- (*dx*) Une démence est finalement confirmée par l'équipe
- (*prs*) Une prescription est faite au proche
- (*de*) Le contact avec le CLSC n'abouti pas à une action immédiate
- (*de*) L'aidante obtiendra des services à la Société Alzheimer
- (*emp*) L'aidante perd son emploi
- (*fin*) Le couple doit faire face à d'importantes difficultés financières
- (*dia*) Un cousin comptable conseille le couple
- (*mov*) Achat du condo de la mère de l'aidante
- (*dia*) Le médecin de famille suggéré une recherche de placement
- (*sch*) Recherche de placement

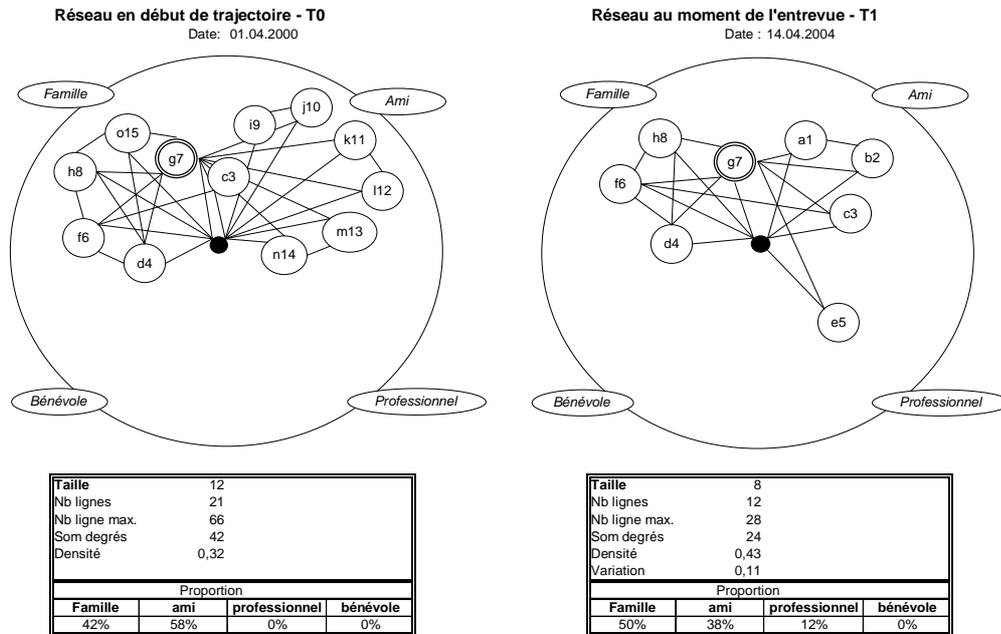
Transformation du réseau de l'aidante

Réseau N016



Réseau no. 16

Réseau de soutien social de l'aidante



N043 (second degré)

Contexte de départ

Il s'agit d'un couple rencontré à domicile. L'aidant travail à temps plein comme expéditeur, il est né à l'extérieur du Canada. La proche a cessé de travailler comme commis d'entrepôt depuis l'apparition de ses troubles cognitifs. L'aidant n'a aucune expérience dans les soins. Il obtient un score de 1,42 sur l'échelle de détresse psychologique et la proche obtient 2,92 pour les troubles comportementaux.

Évolution du réseau

Le réseau initial est composé principalement d'amis qui auront tous disparu au moment de l'entrevue. De nouveaux liens sont créés avec un membre de la famille, un nouvel ami et une travailleuse sociale. L'aidant estime ne pas recevoir de soutien des membres de sa famille, soit parce que ceux-ci nient la maladie, soit parce qu'ils résident à l'extérieur du pays. La plupart des amis de l'aidant sont des collègues qu'il fréquente dans le cadre de son travail.

Le narratif

L'aidant constate des problèmes de mémoire (*fm2*) et décide d'en parler avec le médecin de famille qui procède à quelques tests (*cs*). Par la suite, ce médecin réfère (*ref*) la proche à un spécialiste de l'Hôpital Saint-Luc pour de nouvelles évaluations (*fcs*). Ce dernier va référer de nouveau (*ref*) à un spécialiste de l'Hôpital Reine-Élisabeth pour une autre évaluation (*fcs*). Enfin, dans le but d'avoir un second avis, le spécialiste de l'Hôpital Reine-Élisabeth réfère (*ref*) la proche à la clinique de mémoire de l'Hôpital Général Juif (*fcs*). Suite à tous ces transferts, l'aidant estime apporter plus de soutien à sa conjointe en s'occupant notamment de son dossier médical (*ec1*), égaré à quelques reprises lors des transferts dans les divers hôpitaux.

Un diagnostic probable de la maladie d'Alzheimer est établi (*dxp*) et le proche se fait prescrire de l'Aricept (*prs*). L'aidant est incertain face au diagnostic, il n'a pas de confirmation définitive de la part des professionnels et souhaite que les problèmes de sa femme soient causés par une autre condition (ronflement, troubles d'apnée du sommeil).

Des incidents commencent à se produire (avec le four micro-onde) et inquiètent l'aidant (*ev2*). Une discussion avec une voisine impliquée dans le milieu communautaire (*dia*) conduit l'aidant à communiquer avec le CLSC. Un premier contact permet d'obtenir de l'information mais une relation plus importante s'établit avec une travailleuse sociale lorsque celle-ci dirige la proche dans un centre de jour (*ref*). La proche fréquente ce centre cinq jours par semaine durant

les heures de travail de l'aidant. L'aidant se dit inquiet de laisser sa femme seule à la maison.

À la recherche de soutien moral, l'aidant discute de la situation avec son beau-frère (frère de la proche) qui n'est pas au courant de la maladie de sa sœur. Le beau-frère et la belle-sœur viennent à nier la maladie, ce qui cause un froid entre eux et l'aidant (*con*). L'aidant soulève que la maladie d'Alzheimer semble être un sujet tabou de ce côté de la famille. Suite à l'apparition des premiers symptômes, l'aidant a perdu beaucoup de relations sociales, particulièrement ses amis et sa belle-famille.

La situation apparaît de plus en plus stressante pour l'aidant, qui mentionne d'éventuelles difficultés financières (*fin*) mais aussi la difficulté de comprendre le système de santé. Il estime qu'il y a un « *manque de la part des médecins* » qui ne s'impliquent pas assez auprès des aidants. Il se sent abandonné. L'aidant souhaite aussi avoir plus de support moral. Il anticipe à cet effet que les groupes de rencontre de la SA peuvent lui apporter ce réconfort.

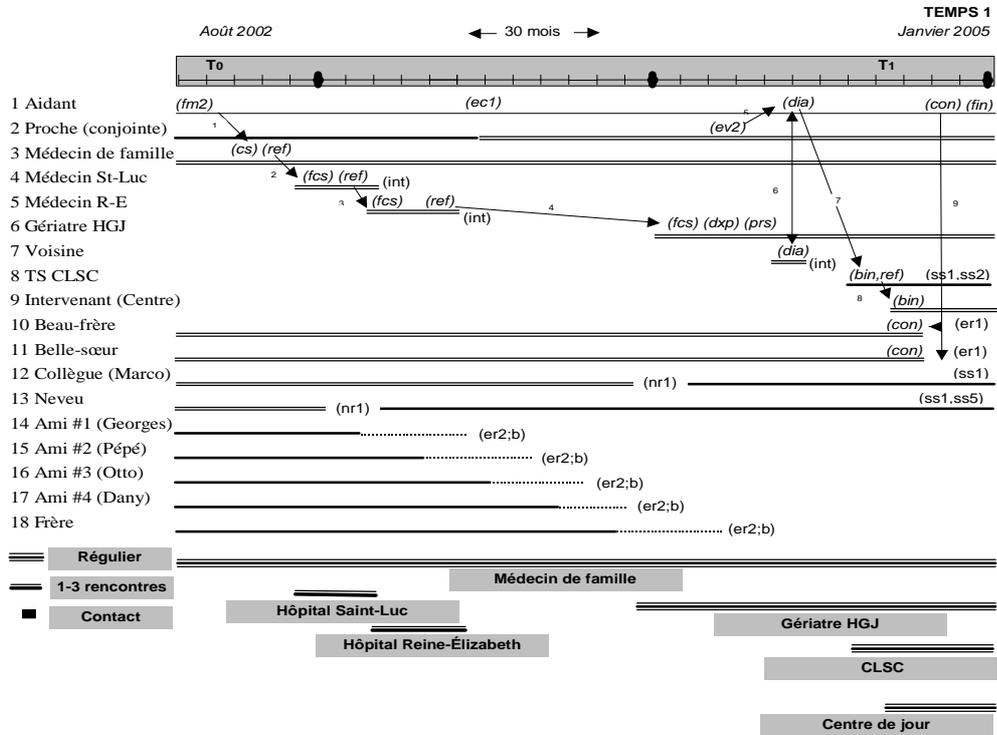
La relation avec sa conjointe a changé : « [...] *j'essaie d'être positif mais des fois je suis comme triste pour elle parce que je vois que ce n'est pas la même femme que j'ai connue, pleine d'énergie, pleine de joie, qui a participé à tant d'activités et qu'aujourd'hui on ne fait pas. C'est normal, ça change. Mais ce n'est pas que j'ai pitié pour ma femme, je pense que le mot pitié ne devrait pas exister.* ».

Lexique

- (*fm2*) L'aidant constate les problèmes de mémoire dont souffre sa conjointe
- (*cs*) Le médecin de famille procède à quelques tests
- (*ref*) Le médecin réfère la proche à un spécialiste
- (*fcs*) Nouvelles évaluations de la proche
- (*ref*) La proche est référée de nouveau à un autre spécialiste
- (*fcs*) Autre évaluation de la proche
- (*ref*) Un spécialiste réfère la proche à la clinique de mémoire
- (*fcs*) Second avis à la clinique de mémoire
- (*ec1*) L'aidant estime apporter plus de soutien à sa conjointe
- (*dxp*) Un diagnostic probable de la maladie d'Alzheimer est établi
- (*prs*) Le proche se fait prescrire de l'Aricept
- (*ev2*) Des incidents commencent à se produire
- (*dia*) Une discussion avec une voisine conduit l'aidant à communiquer avec le CLSC
- (*ref*) Une travailleuse sociale dirige la proche dans un centre de jour
- (*con*) Le beau-frère et la belle-sœur viennent à nier la maladie
- (*fin*) L'aidant mentionne d'éventuelles difficultés financières

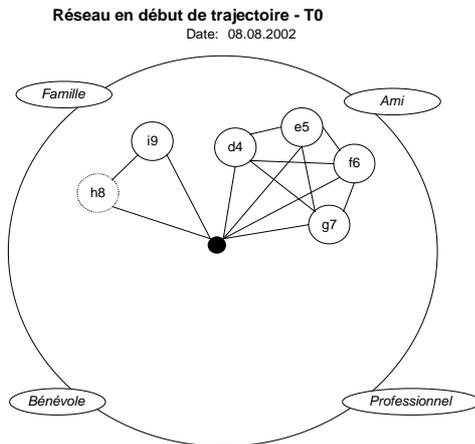
Transformation du réseau de l'aidant

Réseau N043

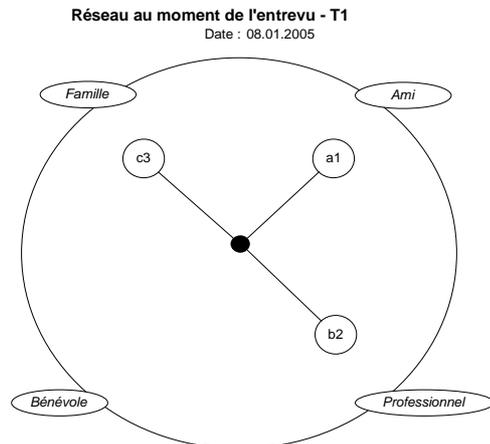


Réseau no. 43

Réseau de soutien social de l'aidant



Taille	6		
Nb lignes	7		
Nb ligne max.	15		
Som degrés	14		
Densité	0,47		
Proportion			
Famille	ami	professionnel	bénévole
33%	67%	0%	0%



Taille	3		
Nb lignes	0		
Nb ligne max.	3		
Som degrés	0		
Densité	0,00		
Variation	-0,47		
Proportion			
Famille	ami	professionnel	bénévole
33%	33%	33%	0%

N004 (troisième degré)

Contexte de départ

L'aidante, la conjointe du proche, sont tout deux divorcés d'un premier mariage et vivent ensemble depuis plus de 15 ans. Ils ont eu une vie active et sont présentement à la retraite. Ayant participé à la seconde guerre mondiale, le conjoint bénéficie des services offerts par les Vétérans. Il est suivi pour plusieurs problèmes de santé physique. L'aidante se méfie des médecins et a une attitude peu favorable face aux professionnels : « *Mon mari fait confiance à cent pour cent aux médecins, pas moi. Certains médecins ne sont pas professionnels, ils travaillent pour l'argent* ». Le proche a trois enfants avec qui il entretient des relations très sporadiques. L'aidante cherche, sans réel succès, à rapprocher cette famille. L'aidante a un peu d'expérience dans l'aide auprès d'une copine atteinte du cancer du cerveau. L'aidante obtient un score de 2,6 sur l'échelle de détresse psychologique et le proche obtient un score de 3 pour les troubles comportementaux.

Évolution du réseau

Sur les sept personnes présentes dans le réseau initial, seulement une amie de longue date a été conservée au moment de l'entrevue. Trois nouveaux liens ont été créés avec des intervenants et professionnels. Ces personnes apportent de l'information sur la maladie. De plus, l'aidante peut compter sur une travailleuse sociale pour se confier. Le mari a coupé les liens avec ses enfants, mais l'aidante a fait pression pour qu'il normalise ses relations. La fréquence des contacts avec les membres de sa famille est très faible.

Le narratif

L'aidante remarque chez son conjoint des pertes de mémoire, il pose à plusieurs reprises les mêmes questions, il devient agressif (*fm2*). Les enfants du proche associent ces comportements à son âge avancé. L'aidante sollicite le médecin du proche (Vétérans) (*de*) afin qu'il se prononce sur les possibles problèmes de cognition (*cs*). Celui-ci affirme toutefois que les problèmes de mémoire sont liés à des troubles de circulation sanguine. L'aidante n'est pas réellement satisfaite de cette réponse. Le centre des Vétérans se trouve dans un institut de gériatrie où l'aidante est elle-même suivie pour des problèmes de cognition. L'aidante demande ainsi de l'aide à son gériatre (*dia*) et cette dernière transmet un questionnaire d'évaluation au médecin du proche. L'aidante doit insister auprès du médecin : « *Il a pris six semaines pour le remplir* » (*de*). Ce médecin accepte finalement de référer le proche en gériatrie (*ref*). Le proche consulte l'IUGM depuis le mois de juin 2001 (*fcs*), un diagnostic a été établi (*dx*).

Compte tenu des problèmes de santé du proche l'aidante assume beaucoup de tâches (<*ecp*), mais en contre partie, le proche fournit le transport en voiture. Cet

arrangement est satisfaisant pour le couple. Toutefois, d'importants changements surviennent au moment où le proche se voit retirer son permis de conduire (*ldl*). La vie devient nettement plus compliquée, soit pour les achats ou pour les visites à la famille habitant hors de la province. On situe ici l'entrée dans la carrière d'aidante (*ec1*). L'aidante mentionne que son frère a lui aussi développé des problèmes de santé (*hp*), ce qui complique les rencontres: « *nos projets en commun tombent à l'eau... On reste plus souvent seuls...* ». Le couple est maintenant confiné à son appartement, le proche passant sa journée en pyjama et regardant la télévision.

L'implication croissante de l'aidante dans les soins a aussi des répercussions sur son groupe d'amies. Les activités de ce groupe tournaient beaucoup autour de sorties et de participation à des anniversaires. L'aidante décrit de plusieurs façons la relation avec ses amies. Elle soutient d'abord qu'aucune d'entre elles n'était intime : « *c'était des amies pour des amies, je n'avais pas de confidentes* ». En quelques mois, la relation avec ses amies se dégrade et l'isolement se poursuit : « *Pour l'instant, je ne fais presque plus de sorties, avant j'allais au théâtre* ». L'aidante a rompu la plupart de ses liens d'amitié (*bup*).

L'aidante a un double discours sur ses besoins : elle cherche à garder son indépendance mais en même temps, la charge de soins pèse de plus en plus lourdement. Avec le temps, et le développement de la maladie, le proche en vient à refuser les services des Vétérans. En fait, le proche n'accepte pas sa maladie. La relation face à la demande d'aide extérieure devient problématique. L'aidante dit avoir besoin de plus de support mais elle tient à son autonomie : « *Peut-être dans l'avenir j'aurai besoin de plus d'aide, mais je veux bien croire que je peux me débrouiller par moi-même* ».

L'aidante reste fidèle à une amie. Une relation privilégiée est entretenue avec une travailleuse sociale qui « *est venue à la maison, elle a installé une chaise pour le bain* ». Afin de disposer de plus de temps libre, l'aidante engage une gardienne (*de*) référée par les Vétérans (*ref*). Cette gardienne a été formée à la Société Alzheimer mais une relation de confiance n'est pas encore établie. Le proche est rébarbatif à la présence de cette « *étrangère* » (la gardienne). Par ailleurs, l'aidante dit avoir participé à quelques réunions de la Société Alzheimer: « *J'ai rencontré d'autres femmes, très bien, qui avaient beaucoup de mérites* ». Elle compte participer de nouveau à ces rencontres. Enfin, une amie du couple donne du répit à l'aidante en tenant compagnie au proche à l'occasion (*ta9*).

Quelques jours après l'entrevue, le proche est hébergé à l'Hôpital des Vétérans. L'aidante a fait des recherches de placements.

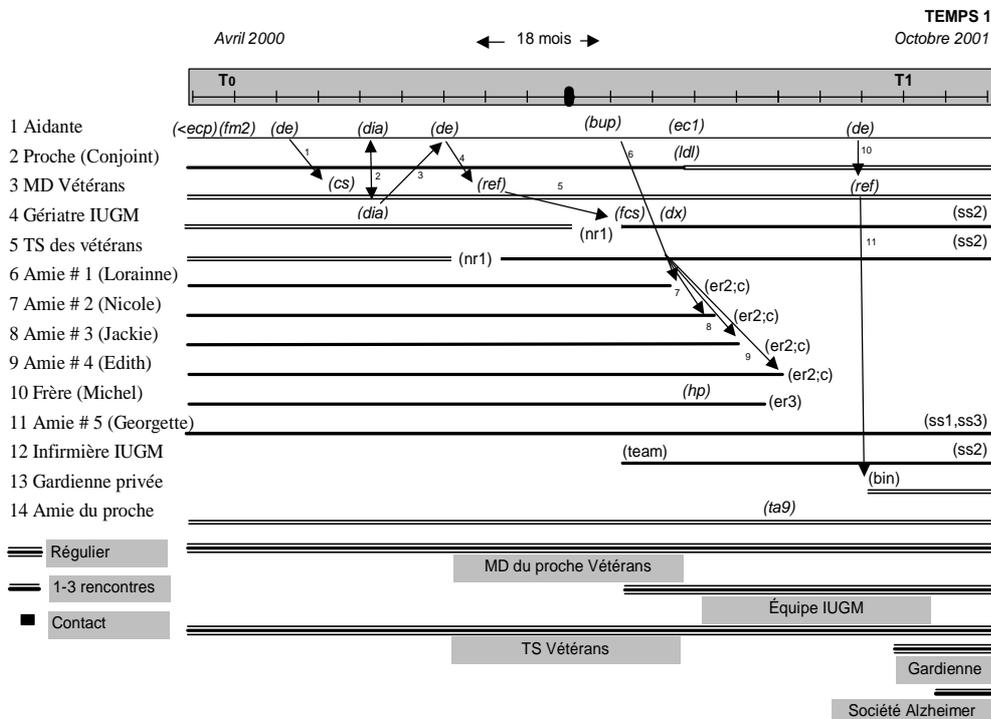
Lexique

- (*fm2*) L'aidante remarque chez son conjoint des pertes de mémoire
- (*de*) L'aidante sollicite le médecin du proche (Vétérans)

- (*cs*) Consultation du médecin du proche
- (*dia*) L'aidante demande de l'aide à son gériatre qui fait transmettre un questionnaire au médecin du proche
- (*de*) L'aidante doit insister auprès du médecin
- (*ref*) Le médecin accepte finalement de référer le proche en gériatre
- (*fcs*) Le proche consulte l'institut depuis le mois de juin 2001
- (*dx*) Un diagnostic a été établi
- (*<ecp*) L'aidante estime donner des soins à son conjoint bien avant les premières manifestations de la maladie
- (*ldl*) Le proche ne peut plus conduire
- (*ec1*) On situe ici l'entrée dans la carrière d'aidante
- (*hp*) Le frère de l'aidante a lui aussi développé des problèmes de santé
- (*bup*) L'aidante a rompu la plupart de ses liens d'amitié
- (*de*) L'aidante veut engager une gardienne
- (*ref*) Une gardienne est référée par les Vétérans
- (*ta9*) Une amie de couple donne du répit à l'aidante

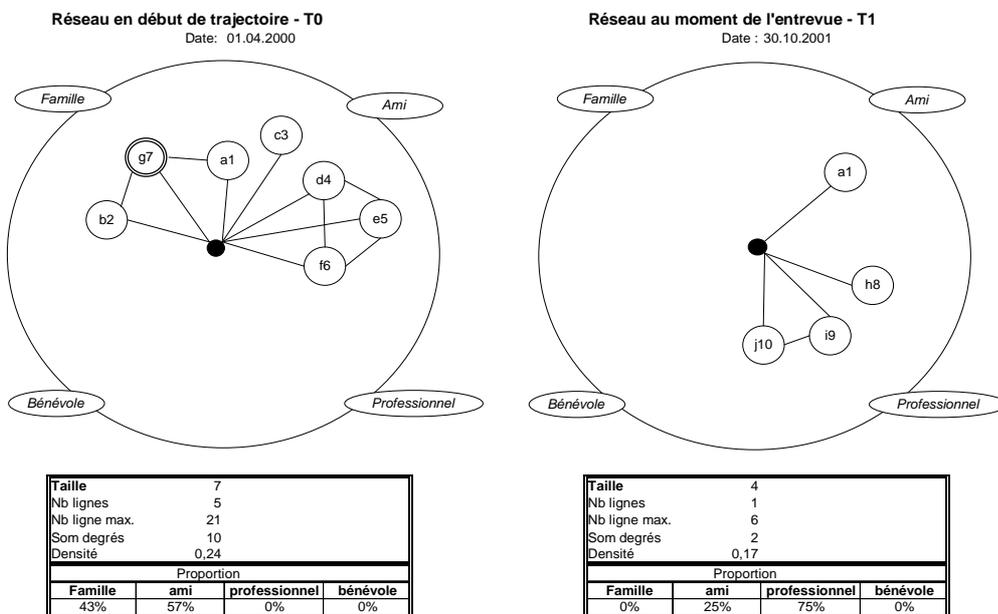
Transformation du réseau de l'aidant

Réseau # 04



Réseau no. 4

Réseau de soutien social de l'aidant



N008 (premier degré)

Contexte de départ

L'aidante et son conjoint (le proche) sont à la retraite. Le couple avait fait un retour à la campagne (Saint-Jérôme), mais se sentant vieillir, ils ont décidé de revenir vivre en ville et de réoccuper la propriété familiale dans laquelle le frère et la sœur de l'aidante habitent (triplex). L'aidante a suivi des cours de gérontologie à l'Université et fait actuellement du bénévolat chez les personnes âgées. L'aidante obtient un score de 1,1 sur l'échelle de détresse psychologique et le proche obtient 1,7 pour les troubles comportementaux.

Évolution du réseau

L'aidante considère qu'elle ne demande aucune aide. De plus, elle dit que son mari n'accepterait pas l'aide donnée. L'ensemble des amis de l'aidante a disparu du réseau au moment de l'entrevue. Seule une infirmière de l'IUGM s'ajoute au réseau de soutien. Sur le plan familial, le proche et une de ses filles ont quitté le réseau.

Le narratif

L'aidante observe les premières manifestations de la maladie : le proche éprouve des difficultés avec sa mémoire et oublie la signification de certains mots (*fm2*). Ayant perdu le contact de leur médecin de Saint-Jérôme après avoir déménagé, l'aidante décide de consulter le médecin du quartier à propos de la situation du proche (*fcs*). Ce médecin réfère le couple à l'IUGM (*ref*); un diagnostic est établi (*dx*) et des médicaments sont prescrits (*prs*). Depuis ce temps, l'aidante ne laisse plus le proche seul (il est craintif) et le fait participer à ses activités de bénévolat. Ils font plusieurs sorties ainsi que quelques voyages.

Le réseau de l'aidante va progressivement diminuer : deux couples d'amis iront vivre en résidence ou auront des problèmes de santé et disparaîtront de la vie du couple. De plus un des enfants ira vivre à l'étranger (*mov*). Cette distance, qui ne change rien au lien familial, diminue toutefois les capacités d'assistance au quotidien.

Depuis septembre 2001, l'aidante considère qu'elle fait davantage de choses pour son conjoint (*ec1*): elle ne le laisse plus seul, le supervise constamment et l'aide à s'habiller et à se laver. Voyant la situation se détériorer, l'aidante anticipe d'utiliser les services du CLSC, bien que le proche refuse cette éventualité.

L'aidante évite de confronter le proche afin de contenir les tensions. Le proche a tendance à oublier les conflits quelques temps après qu'ils aient eu lieu.

Le fils aîné retourne vivre à la maison (*coh*) ce qui la sécurise l'aidante. L'aidante souligne sa grande sensibilité et se dit triste face à la disparition des souvenirs du proche.

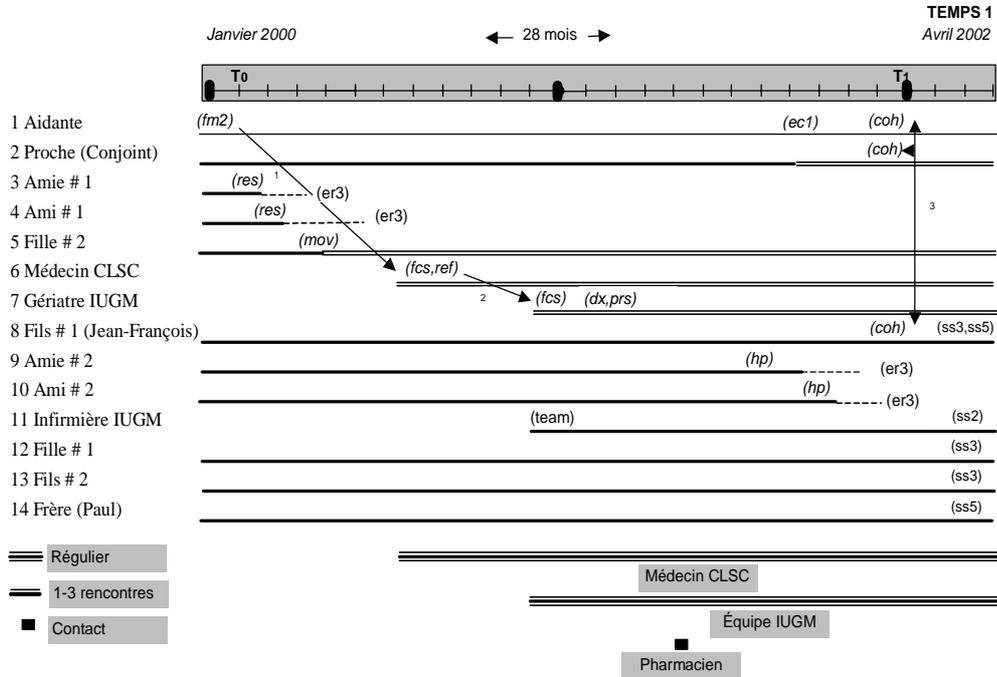
Une certaine ambiguïté existe face au rôle du médecin en CLSC et du gériatre à l'IUGM. Il est question de transfert de dossier mais l'aidante compte communiquer avec l'infirmière afin d'éclaircir les choses. L'aidante apprécie beaucoup l'IUGM.

Lexique

- (*fm2*) L'aidante observe les premières manifestations de la maladie
- (*fcs*) L'aidante décide de consulter le médecin du quartier
- (*ref*) Le médecin réfère le couple à l'IUGM
- (*dx*) Un diagnostic est établi
- (*prs*) Des médicaments sont prescrits
- (*mov*) La seconde fille du couple déménage au Costa Rica
- (*ec1*) L'aidante considère qu'elle fait davantage de choses pour son conjoint
- (*coh*) Le premier fils de l'aidante a emménagé pour quelques temps chez ses parents

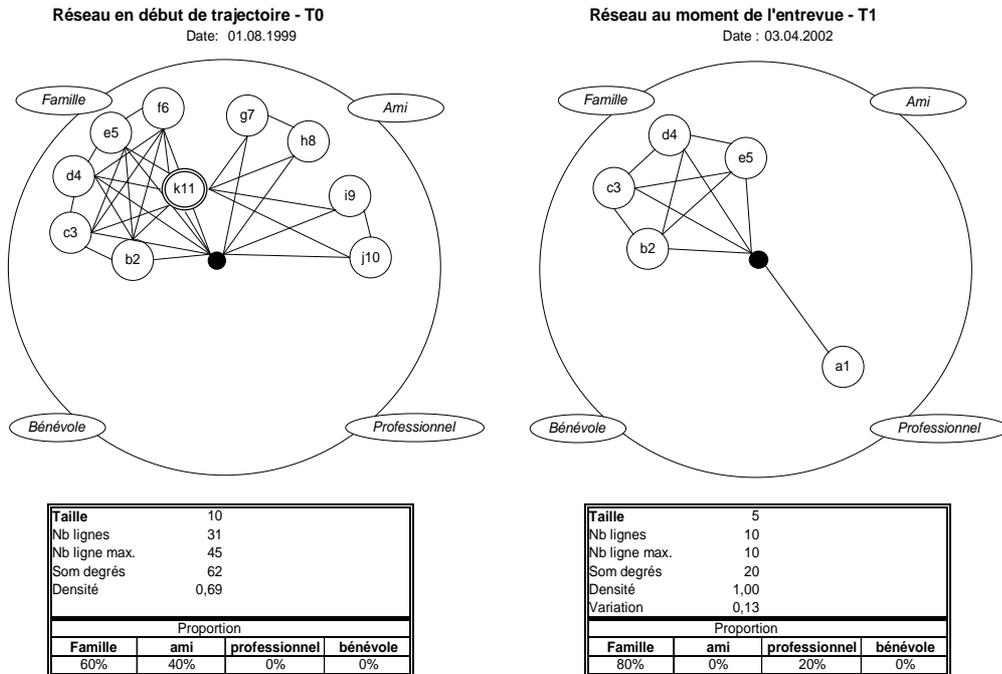
Transformation du réseau de l'aidant

Réseau N008



Réseau no. 8

Réseau de soutien social de l'aidant



N021 (premier degré)

Contexte de départ

L'aidante, une femme au foyer de 88 ans, a été interviewée à l'Institut avec sa fille et son conjoint (le proche) car ce dernier devait y passer un test de conduite. Le proche est comptable à la retraite. Au départ de leur dernier enfant de la maison, le couple a déménagé dans un condominium à Ville Saint-Laurent. Lors du déménagement, l'aidante perd une amie importante. L'aidante est suivie depuis 10 ans par une psychiatre à l'IUGM, elle a été atteinte d'un cancer il y a deux ans. L'aidante a été bénévole dans un centre pour personnes âgées. Elle obtient un score de 3,29 sur l'échelle de détresse psychologique et le proche obtient 3,63 pour les troubles comportementaux.

Évolution du réseau

Il y a une décroissance dans la taille du réseau entre le moment des premiers symptômes et la date de la première entrevue, essentiellement due aux décès de membres du réseau. Ainsi, au début de la trajectoire, le réseau est composé de sept personnes (67% de membres de la famille et 33% d'amis). Au moment de l'entrevue, le réseau est composé de 4 personnes (75% de membres de la famille et 25% d'amis). Seul le retrait d'une voisine n'est pas associé à un décès.

Le narratif

L'aidante observe des troubles de mémoire du proche (*fm2*) et en discute avec sa psychiatre (*cs*). Celle-ci accepte de voir le proche lors d'une rencontre de routine avec l'aidante. La psychiatre n'estime pas les problèmes assez importants pour faire un suivi.

Le proche éprouve des difficultés croissantes à conduire sa voiture. D'ailleurs, l'aidante et sa fille sont préoccupées pour la sécurité du proche. Le proche a déjà fait de petits accrochages (*aci*). Le réseau social de l'aidante est mis à rude épreuve : il est devenu plus difficile d'entretenir une relation avec des voisins et trois personnes importantes pour l'aidante décèdent (*dea*). Ces événements, conjugués aux incapacités du proche, isolent davantage le couple.

Deux ans après une première évaluation avec la psychiatre, l'aidante est de plus en plus convaincue que son conjoint a des problèmes de mémoire (*+m*) et relance la psychiatre à ce sujet (*de*). Le proche s'isole à la maison, lit le même journal plus d'une fois durant la journée, il n'est plus capable de faire la gestion de ses comptes. L'aidante devient anxieuse à l'idée de laisser son conjoint seul à la maison. Quand cela arrive, l'aidante s'assure de lui téléphoner à quelques reprises. L'aidante sera finalement référée (*ref*) à la clinique de cognition de l'IUGM par la psychiatre (*fcst*). Quelques évaluations confirment le diagnostic (*dx*) et des médicaments sont prescrits (*prs*). Bien que l'aidante considère qu'elle n'offre pas

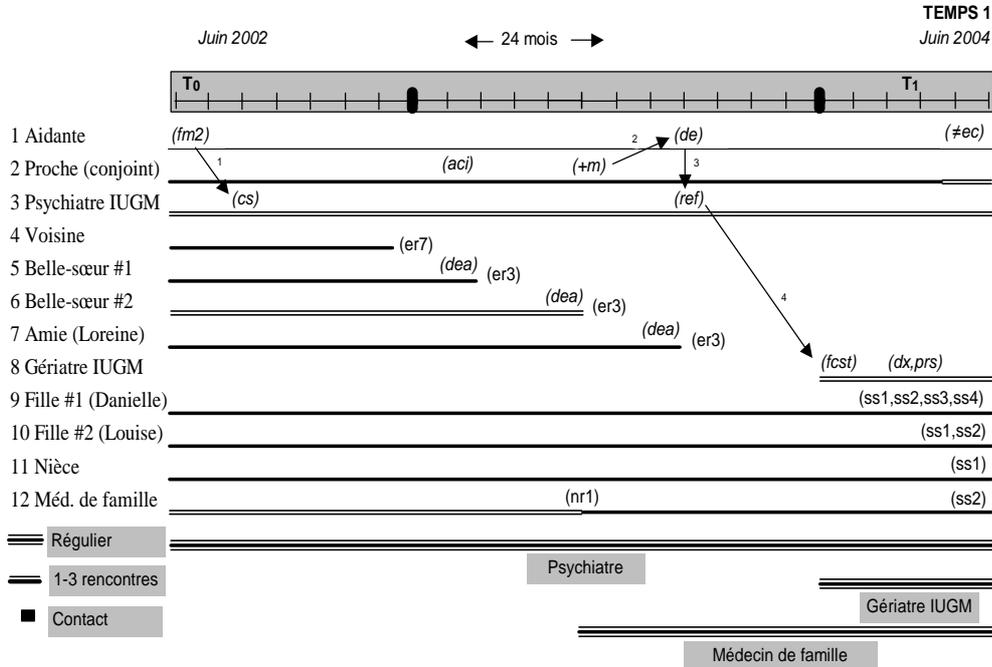
de soutien particulier au proche, elle s'occupe dorénavant de la médication de son conjoint (*≠ec*). L'aidante exprime le besoin d'avoir quelqu'un à qui parler des problèmes du proche. Elle estime nécessiter une aide à domicile et souhaite que ses enfants remplissent une procuration.

Lexique

- (*fm2*) Le proche éprouve des problèmes de mémoire (peu d'informations sur les premières manifestations)
- (*cs*) L'aidante discute de la situation du proche avec sa psychiatre lors d'une visite de routine
- (*aci*) Le proche a déjà fait de petits accrochages
- (*dea*) Trois personnes importantes pour l'aidante décèdent
- (*agg*) L'aidante est de plus en plus convaincue que son conjoint a des problèmes de mémoire
- (*de*) L'aidante rediscute de la situation du proche avec sa psychiatre
- (*ref*) L'aidante sera finalement référée à la clinique de cognition de l'IUGM
- (*cse*) Le proche est évalué par une équipe de spécialistes à l'IUGM
- (*dx*) Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer est établi
- (*prs*) Des médicaments sont prescrits au proche
- (*≠ec*) L'aidante s'occupe dorénavant de la médication de son conjoint (pas de ECA identifiée)

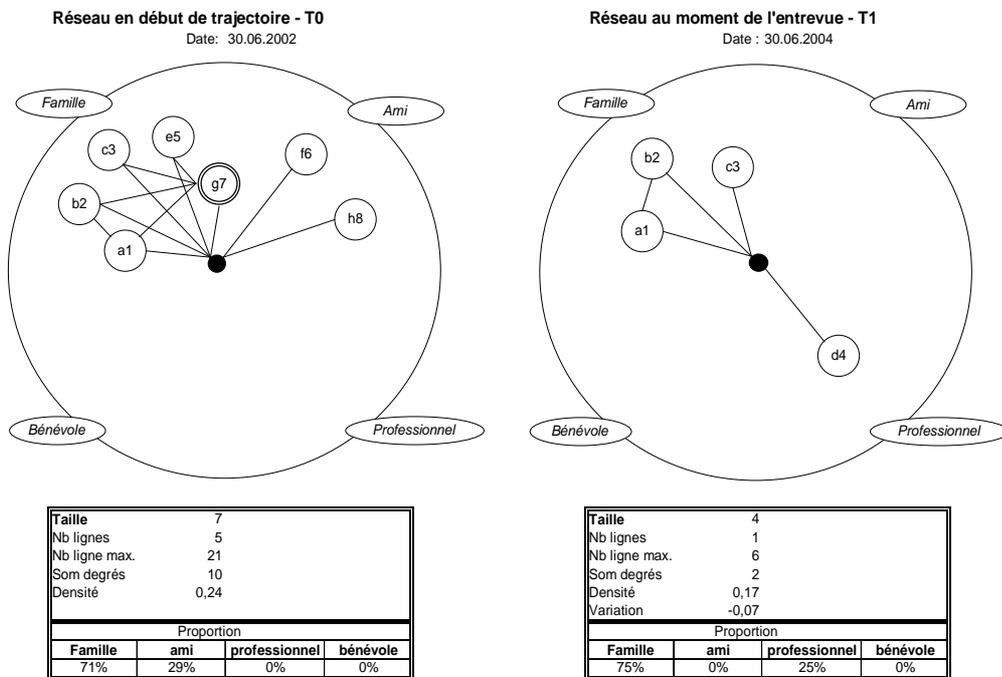
Transformation du réseau de l'aidant

Réseau N021



Réseau no. 21

Réseau de soutien social de l'aidant



N037 (premier degré)

Contexte de départ

L'aidante est une infirmière à la retraite prenant soin de son conjoint, un comptable à la retraite. Ils habitent tous les deux dans un appartement à Hampstead. L'aidante a travaillé en outre à l'Hôpital Général Juif où le proche est suivi en ce moment. Le proche a plusieurs problèmes vasculaires qui l'empêchent de faire des activités régulières. L'aidante est impliquée dans quelques groupes communautaires dont le National Council of Jewish Women. Elle fait aussi du bénévolat à sa synagogue où elle fréquente des amies. L'aidante obtient un score de 1,29 sur l'échelle de détresse psychologique et le proche obtient 2,13 pour les troubles comportementaux.

Évolution du réseau

Au moment de l'entrée dans la trajectoire, le réseau est composé de 15 personnes (47% de membres de la famille, 40% d'amis et 13% de professionnels). Au moment de l'entrevue, le réseau est composé de 14 personnes (43% de membres de la famille, 36% d'amis et 21% de professionnels). Une cousine de l'aidante est décédée et deux nouveaux liens ont été créés avec des professionnels de la santé.

L'aidante décrit un réseau avec beaucoup d'amies. Cependant, la plupart de ses amies sont des personnes âgées et ne peuvent pas donner beaucoup d'aide : certains d'entre eux sont même en résidence ou très malades. Par ailleurs, l'aidante assure du soutien auprès d'autres personnes de son réseau. Les membres de la famille et certaines amies semblent distants, même si l'aidante affirme le contraire. La majorité des liens sont entretenus par téléphone.

Le narratif

Le proche constate par lui-même qu'il éprouve des troubles de mémoire (*fm1*) et discute de la situation avec sa conjointe. Lors d'une consultation de leur médecin de famille qui suit le proche pour d'autres problèmes de santé, le couple mentionne les troubles cognitifs dont souffre le proche (*cs*). Le médecin les réfère ainsi à la clinique de mémoire de l'HGJ (*ref*). Le proche est accepté à la clinique (*fcst*).

Le proche est atteint, quelques semaines après, par deux ischémies cérébrales transitoires qui surviennent dans un laps de temps rapproché (*hp*), l'obligeant à être hospitalisé (*hos*). Suite à ces événements, le proche décide par lui-même de cesser de conduire son véhicule (*ldl*), craignant de nouvelles attaques cérébrales. C'est l'aidante qui prend la relève concernant la conduite automobile. Plus tard, en se rendant au magasin du coin, le proche se fait heurter par une automobile (*aci*). Il s'en sort avec une fracture de la cheville, mais l'aidante affirme que c'était la dernière fois que le proche se déplaçait seul hors de la maison.

Près d'un an après l'apparition des premiers symptômes de la maladie, un diagnostic est établi par les spécialistes de l'HGJ s'occupant du dossier du proche (*dxp*). Le gériatre ne confirme pas qu'il s'agit de la maladie d'Alzheimer, mais estime plutôt une démence modérée (*mild cognitive impairment*). Une prescription est faite au proche (*prs*). Suite à un congé de maternité, le médecin de famille transfère le dossier du proche à un collègue (*mft*).

Les enfants du couple rejettent la possibilité que le proche soit atteint de la maladie d'Alzheimer, croyant davantage qu'il s'agit d'un problème lié à la vieillesse. L'aidante spécifie que ses trois enfants appellent à tous les jours pour demander des nouvelles. Elle affirme qu'ils sont de bons soutiens émotifs même s'ils habitent à l'extérieur de la ville.

Entre-temps, une cousine proche de l'aidante décède (*dea*). Une sœur de l'aidante est de plus en plus malade (*hp*) et a été récemment hospitalisée (*hos*). Une de ses amies souffre de la maladie d'Alzheimer (*hp*) et est vue par le même médecin que son conjoint. D'autres amies sont malades ou en perte d'autonomie (*hp*). Le réseau de soutien de l'aidante se fragilise tranquillement. Enfin, le proche se sent isolé : il ne fait plus que rester chez lui dans sa chaise alors qu'il souhaite pouvoir sortir au centre-ville comme auparavant.

Bien qu'elle s'occupe de son conjoint depuis longtemps dû à ses nombreux problèmes physiques (*<ecp*), l'aidante doit en plus s'occuper de la prise de médicaments, et bientôt des finances du couple. L'aidante dit avoir besoin de quelqu'un qui puisse socialiser avec son mari lorsqu'elle n'est pas à la maison. Une des filles du couple semble avoir pris ses distances pour des raisons qui ne sont pas mentionnées en entrevue : « *sometimes we feel that as if she wouldn't care if we were dead or alive!* ». Le conjoint de la fille affirme qu'elle souffre de détresse psychologique.

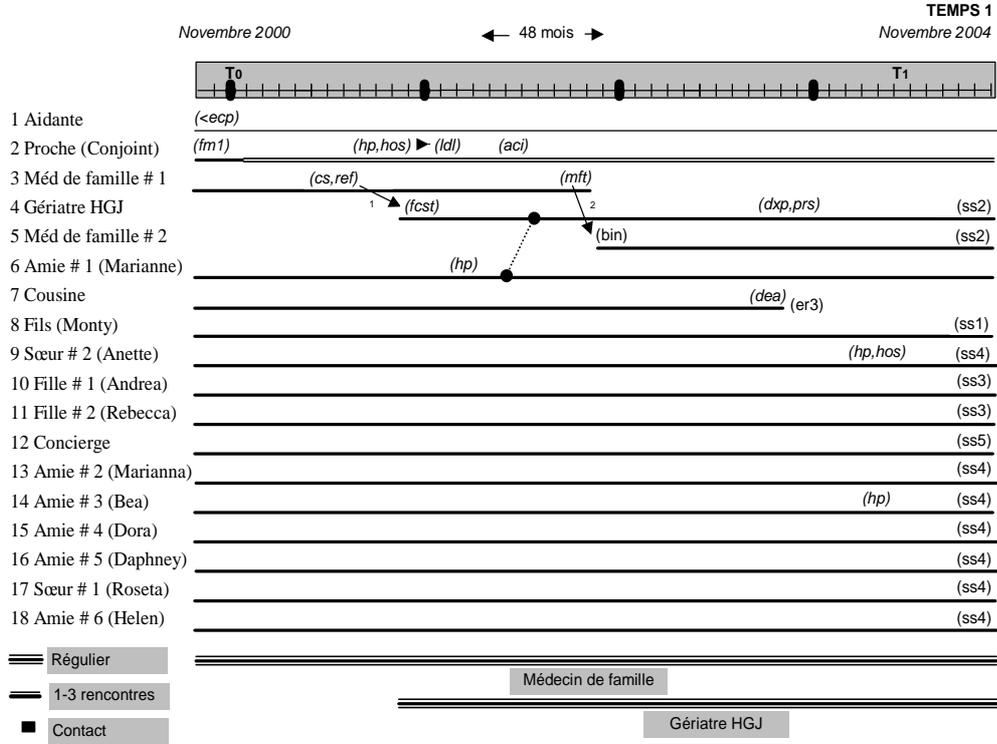
Lexique

- (*<ecp*) s'occupe de son conjoint depuis longtemps dû à ses nombreux problèmes physiques
- (*fmI*) Le proche constate par lui-même qu'il éprouve des troubles de mémoire
- (*cs*) Lors d'une consultation de leur médecin de famille, le couple mentionne les troubles dont souffre le proche
- (*ref*) Le médecin réfère à la clinique de mémoire de l'HGJ
- (*fcst*) Le proche est accepté à la clinique
- (*hp*) Le proche est atteint par deux ICT qui surviennent dans un laps de temps rapproché
- (*hos*) Le proche doit être hospitalisé
- (*ldl*) Le proche décide par lui-même de cesser de conduire son véhicule
- (*aci*) Le proche se fait heurter par une automobile

- (*dxp*) Un diagnostic est établi par les spécialistes de l'HGJ s'occupant du dossier du proche
- (*prs*) Une prescription est faite au proche
- (*mft*) Le médecin de famille transfère le dossier du proche à un collègue
- (*dea*) Une cousine proche de l'aidante décède
- (*hp*) Une sœur de l'aidante est de plus en plus malade
- (*hos*) Une sœur de l'aidante a été récemment hospitalisée
- (*hp*) Une amie souffre de la maladie d'Alzheimer
- (*hp*) Une autre amie est en perte d'autonomie et vit maintenant en résidence

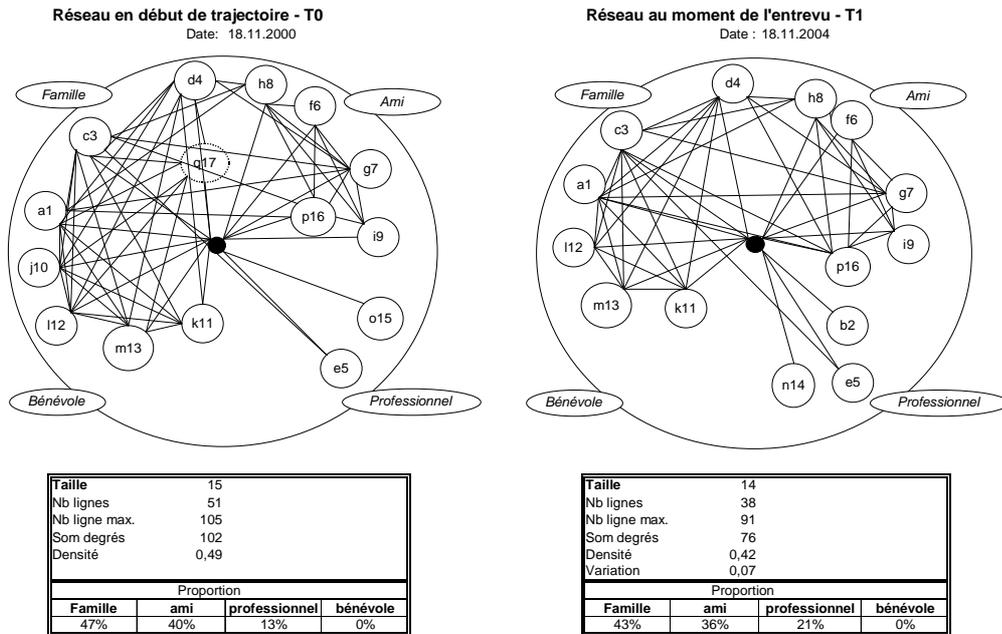
Transformation du réseau de l'aidant

Réseau N037



Réseau no. 37

Réseau de soutien social de l'aidant



N053 (premier degré)

Contexte de départ

L'aidante est la fille de la proche (mère). Elle travaille à temps plein, vie en couple et a deux enfants. La proche est suivie depuis quelques années en clinique de cognition mais son père a lui aussi développé, par la suite, des problèmes cognitifs. La situation est confuse; l'aidante laisse planer un doute sur le lieu d'habitation des parents (vivent-ils sous le même toit?). L'aidante obtient un score de 1,6 sur l'échelle de détresse psychologique et la proche obtient un score de 1,7 pour les troubles comportementaux.

Évolution du réseau

Le réseau de soutien de l'aidante est relativement stable, et conserve ses amis et membres de la famille. La diminution de la densité est causée par le retrait des deux parents du réseau de soutien. Un professionnel (le gériatre) s'est ajouté au réseau. Quoique la sœur de l'aidante semble autant impliquée auprès de leurs parents, elle ne figure pas parmi le réseau de soutien. L'aidante dit ne pas être proche de sa sœur, mais aucun conflit n'a émergé entre elles. La sœur de l'aidante respecte les décisions prises, et vice-versa.

Le narratif

Les occupations professionnelles et familiales de l'aidante contribuent à la maintenir à distance de ses parents. L'aidante finit toutefois par remarquer des pertes de mémoire et des difficultés de raisonnement chez sa mère (*fm2*). Elle dit avoir mis presque un an avant de comprendre l'ampleur de la situation. L'aidante discute avec une amie dont la mère est vue en clinique de mémoire (*dia*). Elle encourage l'aidante à consulter cet endroit. Après avoir fait les démarches nécessaires, un médecin la réfère à l'HGJ (*ref*) et la proche est dès lors suivie par un gériatre (*fcs*). Les cliniciens ne peuvent établir avec certitude le diagnostic (*dxp*) mais l'aidante insiste pour que la proche reçoive de la médication (*prs*). Cette première prescription sera modifiée pour du Rimanyl au cours de l'année 2004. La santé de la mère se détériore actuellement et cela inquiète l'aidante.

Au retour de leurs vacances de Floride, l'aidante remarque chez son père des problèmes cognitifs : il repose maintes fois les mêmes questions (*hp*). L'aidante remarque également que le courrier et les factures s'empilent sans que quiconque ne s'en préoccupe. Elle décide alors de s'impliquer plus directement dans les soins (*ec1*), autant pour sa mère que pour son père. La sœur de l'aidante est également impliquée dans l'aide aux proches (*ec2*). Le soutien fourni par le reste de la famille est marginal : les deux fils de l'aidante peuvent à l'occasion accompagner leurs grands-parents dans leur transport.

Le père de l'aidante a lui aussi été admis à la clinique de cognition. Ancien combattant, il bénéficie de l'assistance des Vétérans pour du soutien à domicile depuis plusieurs années. Il recevra un diagnostic de la maladie d'Alzheimer et le gériatre lui prescrira le Rimanyl.

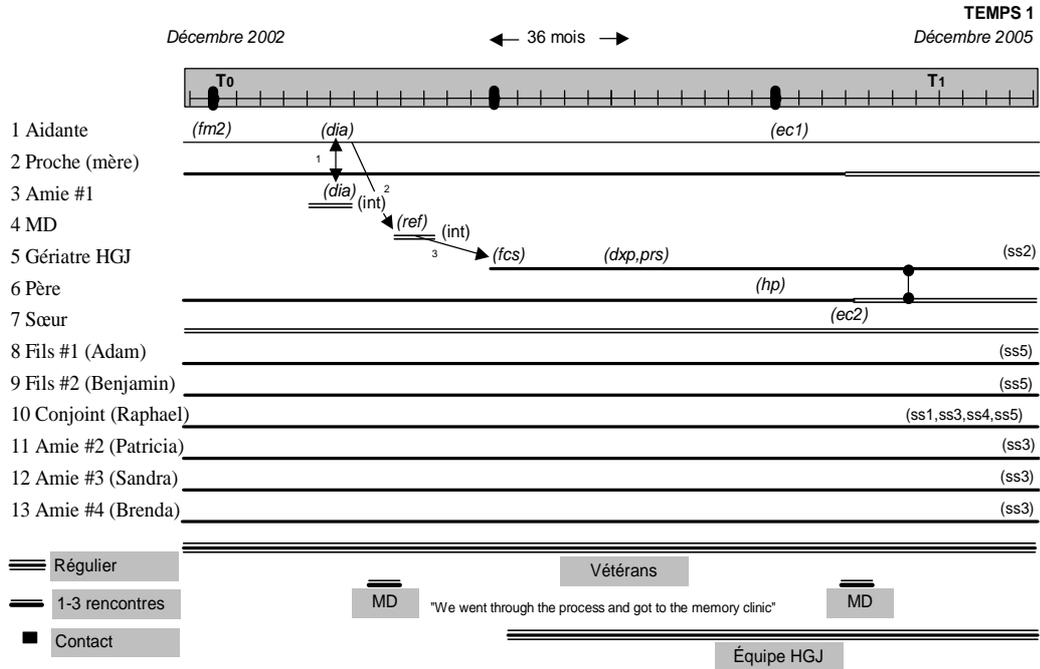
L'aidante soulève que la proche est quelques fois malheureuse : « *I could say that my mother is very frustrated and annoyed. She is not happy, that she doesn't remember things and that she can't take care of everything herself and, it's very discouraging for her, that she cannot be in charge anymore. But, she, I think she is coming around. Sometime she is frustrated and angry, but most of the time she is ok, yes.* ».

Lexique

(fm2)	L'aidante remarque des pertes de mémoire et des difficultés de raisonnement chez sa mère
(dia)	L'aidante discute avec une amie dont la mère est vue en clinique de mémoire
(ref)	Un médecin réfère l'aidante à l'HGJ
(fcs)	La proche est suivie par un gériatre
(dpx)	Les cliniciens ne peuvent établir avec certitude le diagnostic
(prs)	L'aidante insiste pour que la proche reçoive de la médication
(hp)	L'aidante remarque chez son père des problèmes cognitifs
(ec1)	L'aidante décide de s'impliquer plus directement dans les soins
(ec2)	La sœur de l'aidante est également impliquée dans l'aide aux proches

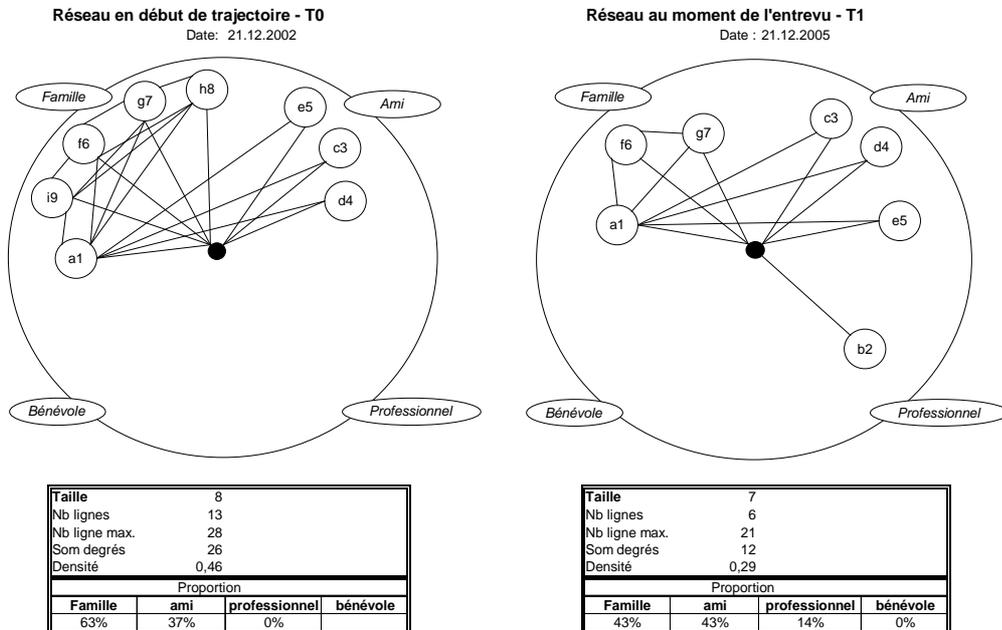
Transformation du réseau de l'aidant

Réseau N053



Réseau no. 53

Réseau de soutien social de l'aidant



N009 (premier degré)

Contexte de départ

Il s'agit d'un couple habitant Rosemont. L'aidante est arménienne, née en Syrie, et le proche (son conjoint) est d'origine suisse allemande. L'aidante considère s'être bagarré durant sa vie et n'est plus apte à le faire aujourd'hui. Le proche est actif, pratiquant un peu de sport et peignant des canevas qui remplissent l'appartement. Le couple vit ensemble depuis 23 ans, tous deux en sont à leur deuxième mariage. Le proche est un ingénieur à la retraite qui a parcouru le monde comme consultant en hydroélectricité. L'aidante est bibliothécaire à la retraite. Elle a suivi un cours en gérontologie à l'université en tant qu'auditrice libre après sa retraite. Le couple a beaucoup voyagé dans le cadre du travail du proche. L'aidante, souffrant de fatigue chronique depuis 1996, voit son état de santé se détériorer et n'arrive plus à accomplir des tâches habituelles (surtout les déplacements sur de longues distances). L'aidante affirme que si elle était « *encore en bonne santé, la prise en charge serait moins difficile* ». L'aidante obtient un score de 2,07 sur l'échelle de détresse psychologique et le proche obtient 2,21 pour les troubles comportementaux.

Évolution du réseau

Au début de la trajectoire, le réseau est petit et est entièrement composé de membres de la famille. Au moment de l'entrevue, le réseau ne comprend plus que deux membres de la famille. Le proche n'a jamais été un confident pour l'aidante. Elle ressent le besoin d'avoir quelqu'un à qui se confier, autre que ses enfants.

Le narratif

L'aidante note que son conjoint perd la mémoire (*fm2*) et décide d'aller consulter un médecin généraliste dans son quartier (*fcs*). Ce dernier réagit négativement aux propos de l'aidante : « *je lui ai mentionné ça, il m'a presque engueulé* ». Pour ce médecin, le proche n'a pas de problèmes cognitifs. Elle retourne voir ce même médecin plus tard (*de*), mais il ne diagnostique aucun trouble cognitif (*cs*). L'aidante ne retournera plus chez ce médecin.

Près d'un an après les premières manifestations, l'aidante contacte un second médecin généraliste (*de*) qui la réfère à un neurologue (*ref*) pour fins d'évaluation (*fcs*), mais ce dernier ne semble pas établir de diagnostic précis. Or, l'aidante demeure convaincue que son conjoint a des problèmes. Le proche se rend dans son pays natal, la Suisse, à chaque hiver pour y faire du ski. Le proche ne fait

confiance qu'à des médecins de son pays : l'aidante et le proche décident ainsi (*de*) de consulter un neurologue en Suisse (*fcs*). L'aidante se sent traitée avec condescendance par les médecins suisses : son statut de femme immigrante peut contribuer à cette situation. Le neurologue suisse, sceptique au début, affirme après évaluation que le proche a peut-être les signes de la maladie d'Alzheimer (*mad*). Il prescrit même de l'Aricept au proche (*prs*).

De retour au Québec, l'aidante décide de s'informer (*de*) auprès d'un médecin en clinique privée qui la réfère à l'IUGM (*ref*). À partir de ce moment, le proche est pris en charge par l'équipe de la clinique (*fcst*). Le gériatre confirmera le diagnostic de la maladie d'Alzheimer (*dx*) et prescrira un nouveau médicament au proche (*prs*). Le proche persiste à nier la présence de problèmes cognitifs.

Durant les années qui vont suivre, le réseau de soutien de l'aidante s'effrite. D'abord, son second fils ne donne plus de nouvelles, des conflits familiaux seraient à l'origine de cette rupture (*con*). Un peu plus tard, la mère de l'aidante vivant en Syrie décède (*dea*). Une perte importante survient en hiver 2001 lorsque Fabienne, la fille de l'aidante, se sépare de son conjoint qui la quitte pour une autre femme (*sep*). Cette situation est difficile pour la fille qui du coup, perd son emploi (*emp*), développe des problèmes de dépression et doit déménager (*mov*). Tous ces événements affectent grandement l'aidante. L'ex-gendre, qui habite toujours l'appartement en-dessous de chez l'aidante (où il vivait avec sa fille), est considéré comme un « traître ». L'aidante doit assister financièrement et « humainement » sa fille.

L'entrée en carrière d'aidant (*ec1*) est estimée à partir du moment où la condition du proche s'aggrave (*+m*). L'aidante supervise les comportements du proche, l'assister pour l'habillage et lui faire à manger (ne serait-ce qu'un café). La fille de l'aidante participe à certaines tâches domestiques, notamment en installant des sonnettes dans le logement du couple (pour le problème de surdité du proche).

La condition du proche fait en sorte qu'il éprouve de la difficulté à conduire, ce qui contribue à isoler le couple de ses activités régulières. L'aidante parle de son grand amour avec le proche et de toute l'admiration qu'elle lui allouait : « *Vivre avec lui, vous savez, c'était comme une montagne sur laquelle je m'appuyais* ». La situation provoque un changement de relation important dans le couple. Pour l'aidante, « *partir ensemble* » serait une belle fin. L'aidante se sent « *révoltée contre l'existence* », elle trouve qu'il est difficile de vieillir.

Sous recommandation de sa fille et du gériatre (*dia*), l'aidante en arrive à demander l'aide d'une travailleuse sociale de son CLSC. La travailleuse sociale est disponible, mais l'aidante considère qu'elle en connaît plus qu'elle. Elle demande une journée de répit au CLSC (*de*), mais le proche refuse le service après sa première expérience de gardiennage: il considère que ce service est infantilisant

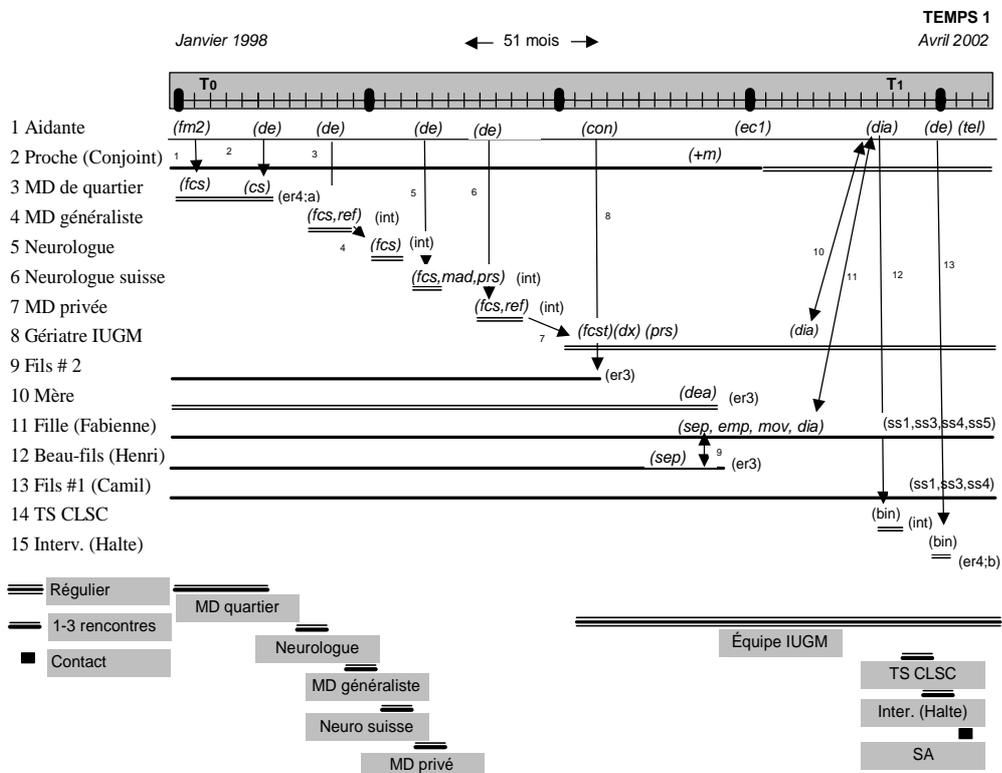
pour lui. L'aidante contacte aussi la Société Alzheimer (*tel*) mais ne peut y aller dû à ses problèmes de santé.

Lexique

- (*fm2*) L'aidante note que son conjoint perd la mémoire
 (*fcs*) L'aidante décide d'aller consulter un médecin généraliste dans son quartier
 (*de*) Elle retourne voir ce-même médecin plus tard
 (*cs*) Seconde consultation du médecin de quartier
 (*de*) L'aidante contacte un second médecin généraliste
 (*ref*) Le médecin réfère à un neurologue
 (*fcs*) Consultation d'un neurologue pour fins d'évaluation
 (*de*) L'aidante décide de consulter un neurologue en Suisse
 (*fcs*) Consultation d'un second neurologue en Suisse
 (*mad*) Le neurologue suisse affirme que le proche a peut-être les signes de la maladie d'Alzheimer
 (*prs*) Il prescrit même de l'Aricept au proche
 (*de*) De retour au Québec, l'aidante décide de s'informer auprès d'un médecin en clinique privée
 (*ref*) Le médecin réfère l'aidante à l'IUGM
 (*fcst*) Le proche est pris en charge par une équipe de spécialistes
 (*dx*) Le gériatre confirmera le diagnostic de la maladie d'Alzheimer
 (*prs*) Le gériatre prescrira un nouveau médicament au proche
 (*con*) Des conflits surviennent entre l'aidante et son fils
 (*dcd*) La mère de l'aidante vivant en Syrie décède
 (*sep*) La fille de l'aidante se sépare de son conjoint
 (*emp*) La fille de l'aidante perd son emploi
 (*mov*) La fille de l'aidante doit déménager
 (*+m*) La condition du proche s'aggrave
 (*ec1*) L'entrée en carrière d'aidant est estimée à partir du moment où la condition du proche s'aggrave
 (*dia*) L'aidante en arrive à demander l'aide d'une travailleuse sociale de son CLSC
 (*de*) L'aidante demande une journée de répit au CLSC
 (*tel*) L'aidante contacte aussi la Société Alzheimer

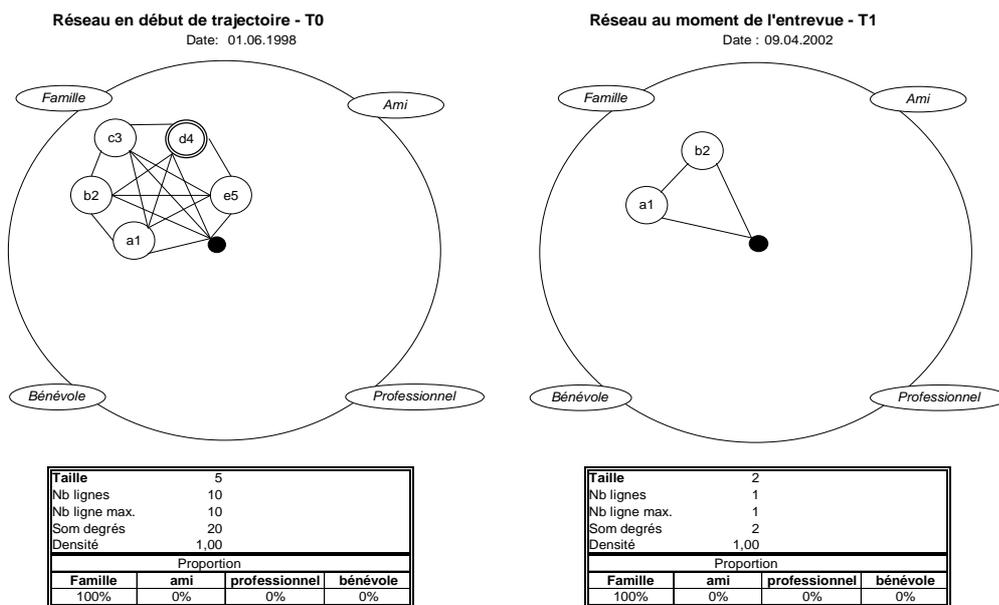
Transformation du réseau de l'aidant

Réseau N009



Réseau no. 9

Réseau de soutien social de l'aidant



N022 (second degré)

Contexte de départ

L'aidant est un homme d'une soixantaine d'années, égyptien d'origine arménienne installé depuis 40 ans au Québec. Il est retraité, il était un ingénieur diplômé et il a démarré une entreprise en accessoires de bureaux et d'informatiques. Il avait effectué son service militaire en Égypte. Il est membre d'une organisation philanthropique, le Temple Maçonnique de Montréal. Il s'occupe de sa mère (la proche) maintenant veuve et est très attentif à tous ses besoins. Durant l'entrevue, l'aidant mentionne plusieurs fois les actions qu'il entreprend afin de réconcilier les différents membres de sa famille en conflit (ses frères avec sa mère, sa sœur...). Il est l'aîné et apparaît comme le pilier de la famille. C'est lui qui règle les conflits familiaux et c'est en lui que sa mère semble avoir le plus confiance. L'aidant obtient un score de 2,14 sur l'échelle de détresse psychologique et la proche obtient 3,29 pour les troubles comportementaux.

Évolution du réseau

De petite taille en début de trajectoire (80% de membres de la famille et 20% d'amis), le réseau diminue au moment de l'entrevue (67% de membres de la famille et 33% d'amis). À part le retrait de la proche, le cousin de l'aidant a disparu du réseau.

Le narratif

C'est lors d'une discussion, et à travers des confidences, que l'aidant prend conscience de la présence d'un problème cognitif (*fm2*). Quelques mois plus tard, l'aidant estime que son implication dans les soins augmente compte tenu de l'évolution de la maladie (*ec1*) et il prend sa retraite dans les mois suivants (*emp*) : « *J'ai arrêté de travailler parce que j'ai déjà 64 ans et je préfère être moins stressé par le travail et par la situation de ma mère. Parce que tous les matins, quand j'allais travailler, avant même de m'asseoir à mon bureau je l'appelais... « Je t'appelle dans 2-3 heures, s'il y a quelque chose laisse un message... »* ».

L'aidant obtient une référence du médecin de famille (*cs,ref*) afin d'avoir un rendez-vous en clinique de cognition. L'aidant demande la collaboration des services afin de prévenir le refus de la proche : c'est finalement la gériatre de l'IUGM qui appelle la proche pour son rendez-vous. La proche, réticente au début, parvient à accepter de s'y rendre accompagnée par l'aidant. La proche est vue par la gériatre et un neurologue (*fcst*), un diagnostic est établi (*dx*), accompagné d'une prescription (*prs*).

L'ambiance familiale est particulière. L'aidant dit toujours consulter sa conjointe lorsqu'il prend des décisions. Il n'a pas beaucoup d'amis reconnus (aucun de son âge) et ne cherche pas à impliquer des personnes extérieures au cadre familial. La

proche a tendance à refuser l'aide des services formels et préfère que son fils aîné soit le principal responsable. L'aidant dit pleinement « assumer » sa responsabilité d'aîné. Les relations familiales sont conflictuelles depuis de nombreuses années. Plusieurs membres de la famille ne se parlent plus. L'aidant dit faire un effort de réconciliation compte tenu des problèmes de santé de sa mère (*cma*). Malgré des démarches, l'aidant ne réussit que très partiellement à retrouver une cohésion. Le reste de la famille semble même nier que la proche soit atteinte par la maladie. L'aidant anticipe des conflits si ces derniers décident de prendre en charge la proche. La belle-sœur de l'aidant propose à la proche de l'accompagner pour faire des activités, mais la proche préfère passer du temps avec son fils aîné. Enfin, l'aidant s'est éloigné de son cousin (*con*) : « *Il se pense plus intelligent que d'autres personnes parce qu'il veut imposer ses idées à lui* ».

L'aidant décide d'avoir recourt aux services ménagers offerts par son CLSC (*de*), mais la proche refuse, une fois de plus, les services qui lui sont proposés. L'aidant encourage la proche à maintenir de bonnes relations avec ses voisins, notamment en les invitant à venir manger chez elle. Il cherche ainsi à rompre l'isolement de la proche, mais les voisins conservent une certaine distance. Cela n'est peut-être pas entièrement dû au développement de la démence.

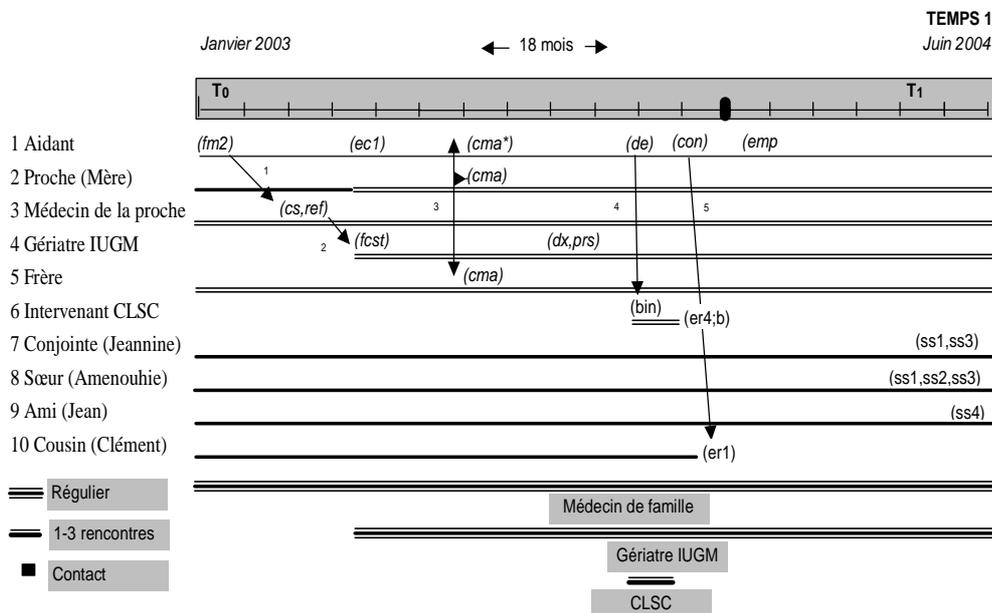
L'aidant craint parfois que la proche devienne agressive envers les personnes présentes pour l'aide. Il semble que celle-ci soit antipathique envers les gens qui ne lui sont pas très proche. L'aidant estime qu'il manque d'aide pour des conseils quant à la maladie et anticipe de demander à son frère de s'impliquer davantage auprès de sa mère. La proche s'est récemment rapprochée d'un de ses fils qu'elle n'avait pas revus depuis une vingtaine d'années.

Lexique

- (*fm2*) L'aidant prend conscience de la présence d'un problème cognitif
- (*ec1*) L'aidant estime que son implication dans les soins augmente
- (*cs*) Consultation du médecin de la proche
- (*ref*) L'aidant obtient une référence du médecin de famille
- (*fcst*) La proche est vue par la gériatre et un neurologue
- (*cma*) L'aidant dit faire un effort de réconciliation compte tenu des problèmes de santé de sa mère
- (*dx*) Un diagnostic est établi
- (*prs*) Une prescription est faite pour la proche
- (*con*) L'aidant s'est éloigné de son cousin
- (*de*) L'aidant décide d'avoir recourt aux services ménagers offerts par son CLSC
- (*emp*) L'aidant prend sa retraite

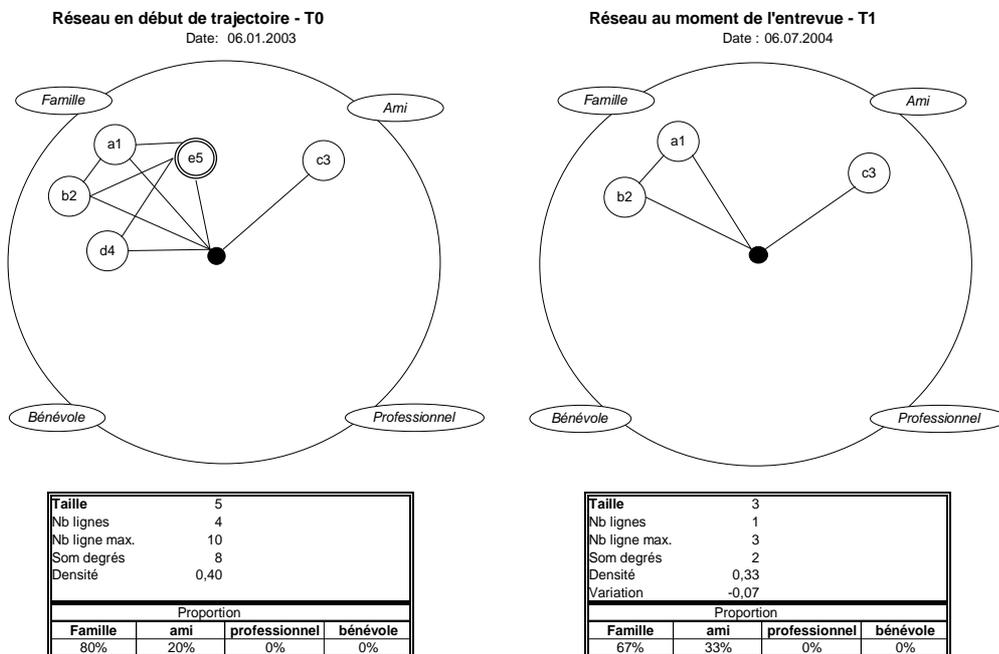
Transformation du réseau de l'aidant

Réseau N022



Réseau no. 22

Réseau de soutien social de l'aidant



N027 (second degré)

Contexte de départ

L'aidante est une femme au foyer qui s'occupe de sa mère de 86 ans. La proche et l'aidante (mère-fille) ont habité pendant 15 ans ensemble dans un duplex, mais au décès de son conjoint, la proche va habiter seule en condo. Au moment de l'entrevue, la proche demeure dans une résidence pour personnes âgées en perte d'autonomie. Il s'agit d'une famille de 4 enfants. L'aidante dit entretenir avec sa mère un lien plus intime et privilégié en comparaison avec ses frères et sœurs. La famille est d'origine roumaine, de confession juive. L'aidante obtient un score de 1,86 sur l'échelle de détresse psychologique et la proche obtient 2,05 pour les troubles comportementaux.

Évolution du réseau

Au moment de l'entrée en trajectoire, le réseau de l'aidante est composé de 7 personnes dont la plupart sont des membres de la famille immédiate. Au moment de l'entrevue, la sœur de l'aidante a disparu du réseau dû à un conflit. Un nouveau lien s'est créé avec le médecin de famille de la proche. Il semble y avoir beaucoup de conflits familiaux. L'aidante dit avoir « éliminé » certains membres de sa famille. La proche est le seul lien existant entre l'aidante et le reste de la famille.

Le narratif

L'aidante estime être la personne centrale dans la vie de la proche (« *I'm the one who runs everything* »), toutefois, elle ne reconnaît pas sa maladie et n'établit pas d'EC (entrée dans la carrière). Il s'agit ici d'une situation particulière pour laquelle l'aidante fait débiter « une histoire de la maladie » au moment où la proche parle de déménager en résidence.

La proche demeure seule et consulte son médecin de famille pour anxiété (*de*)-(cs). Le médecin lui prescrit des antidépresseurs mais suggère aussi à la proche de trouver un autre lieu d'hébergement (*mad*). La proche communique alors avec son fils et lui fait part de ses démarches et de ses intentions d'aller en résidence (*de*)-(**dia*). L'aidante est surprise de voir que la proche en parle d'abord à son frère. Un dialogue à trois s'établit entre le frère, la sœur et l'aidante concernant un éventuel déménagement (*dia*). L'aidante et sa sœur seront impliquées dans la recherche d'une résidence (*sch*), ce qui mènera à un conflit et une rupture des liens (*con*)-(er). La proche ira vivre deux ans dans une résidence (*res1*) où se trouve une de ses amies (le *Stiger*). L'aidante rapporte un événement durant cette période, soit un rééquilibrage de la médication. Elle est satisfaite de la réaction du médecin impliqué. La proche contacte d'elle-même son CLSC et obtient les services d'une préposée pour le bain, deux fois par semaine (*de*) (*bin*).

Fait inusité, la proche délaisse son médecin de famille (elle consulte d'autres médecins, soit en milieu hospitalisé ou celui de la résidence) mais l'aidante continue à communiquer avec le médecin de famille et lui a transféré des éléments du dossier (le médecin est surpris parce qu'il ne voit plus la proche).

L'aidante a tendance à agir seul dans la prise en charge de la proche : « *I'm her history [...] I don't report to anybody, unless it's something important.* ». Elle ne reconnaît pas les symptômes de la maladie de sa mère et diminue la gravité de la situation : « *whatever she has, she looks normal with me...* ».

La proche commence à éprouver des troubles de santé qui inquiètent l'aidante (*hp*) : elle perd du poids et est hospitalisée temporairement dans un centre de réadaptation à Laval (*hos*). À cette occasion, l'aidante entreprend des démarches pour transférer la proche dans une résidence pour personnes en perte d'autonomie. Elle utilise alors le médecin de famille de la proche afin d'être référée à l'IUGM (*de*) (*ref*). La proche est alors évaluée (*fcst*), un diagnostic de la maladie d'Alzheimer est établi (*dx*), des médicaments sont aussi prescrits (*prs*).

Une tante et la fille de l'aidante lui reproche de ne pas donner des soins adéquats, de ne pas faire des démarches appropriées pour aider la proche. L'aidante réagit en prenant distance par rapport à ses tantes et ses cousins. Elle s'éloigne aussi de sa fille, qui est ergothérapeute, et qui semble avoir différents problèmes de santé (surmenage au travail, burnout, dépression post-partum) (*hp*).

De son côté, la sœur de l'aidante décide de convoquer un travailleur social à la nouvelle résidence de la proche afin d'évaluer la pertinence de l'endroit (*de*) – (*bin*). Suite à une évaluation par différents intervenants, la proche est acceptée à la nouvelle résidence (*res2*). L'aidante demande les services d'une accompagnatrice afin d'occuper la proche (*de*): « *play cards, take her for a walk...* » (*ta2, ta9*). De plus, la fille de l'aidante suggère à sa mère de contacter les services d'un centre de jour (*dia*), afin d'offrir plus d'activités à la proche. Cependant, après avoir passé une seule journée au centre, la proche ne veut plus y retourner (*bin*) (*er*).

Le frère jumeau de l'aidante s'est fait hospitalisé d'urgence après une crise cardiaque (*hp*) (*hos*). L'aidante cherche à combattre ses troubles d'anxiété (dépression?) en faisant plus d'exercice et de détente. Elle pense qu'après la mort de la proche, il n'y aura plus de contacts avec les membres de ce côté de la famille.

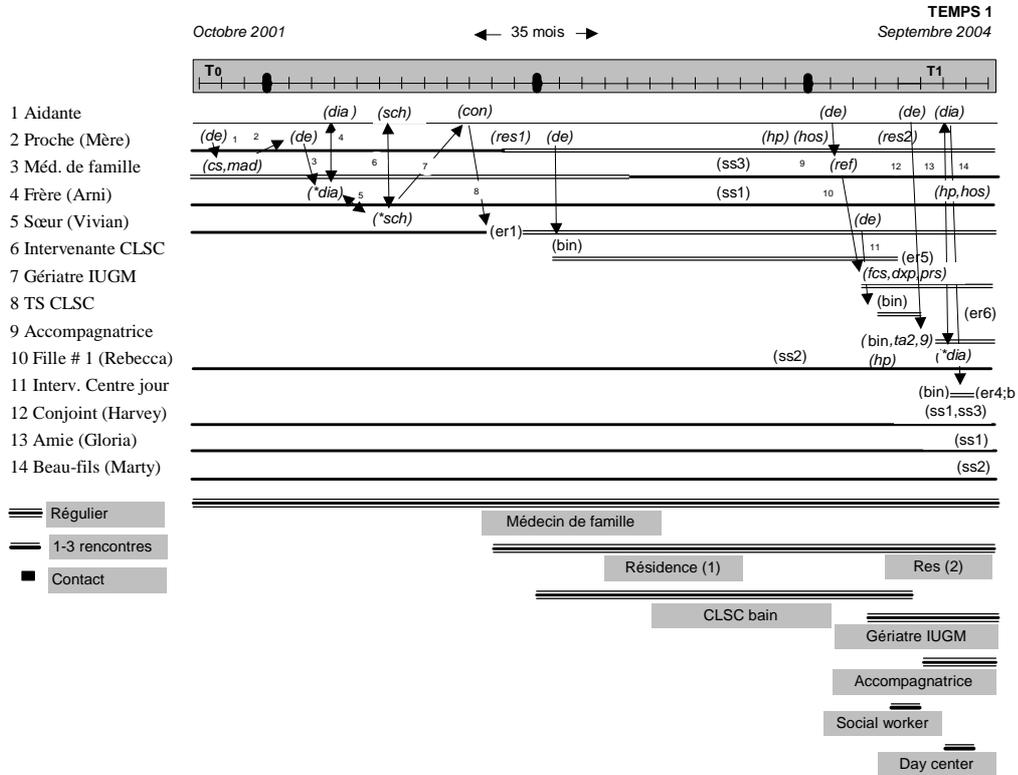
Lexique

(<i>de</i>)	La proche est anxieuse de demeurer seule, ce qui l'amène à consulter son médecin de famille
(<i>cs</i>)	Le médecin évalue la proche
(<i>mad</i>)	Le médecin suggère à la proche de trouver un autre lieu d'hébergement

- (*de*) La proche communique alors avec son fils et lui fait part de ses intentions d'aller en résidence
- (*dia*) Un dialogue à trois s'établit entre le frère, la sœur et l'aidante
- (*sch*) L'aidante et sa sœur seront impliquées dans la recherche d'une résidence
- (*con*) Conflit et rupture des liens entre aidante et sœur
- (*res1*) La proche ira vivre deux ans dans une résidence
- (*de*) La proche contacte d'elle-même son CLSC
- (*bin*) la proche obtient les services d'une préposée pour le bain
- (*hp*) La proche commence à éprouver des troubles de santé qui inquiètent l'aidante
- (*hos*) La proche est hospitalisée temporairement dans un centre de réadaptation à Laval
- (*de*) (*ref*) L'aidante utilise le médecin de famille de la proche afin d'être référée à l'IUGM
- (*fcst*) La proche est alors évaluée
- (*dx*) Un diagnostic de la maladie d'Alzheimer est établi
- (*prs*) Des médicaments sont aussi prescrits
- (*hp*) La fille semble avoir différents problèmes de santé
- (*de*) La sœur de l'aidante décide de convoquer un travailleur social à la nouvelle résidence de la proche

Transformation du réseau de l'aidant

Réseau N027



Réseau no. 27

Réseau de soutien social de l'aidant

