

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

THÈSE PRÉSENTÉE À  
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE  
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR

ANNE MARISE LAVOIE

LE RELOGEMENT EN CENTRE D'HÉBERGEMENT D'UN PROCHE ATTEINT  
DE PROBLÈMES COGNITIFS : L'EXPÉRIENCE DES ÉPOUSES ET DES FILLES

NOVEMBRE 2007

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

Ce document est rédigé sous forme de trois articles scientifiques. Il respecte les règlements des études (art. 16.4) de l'Université du Québec à Trois-Rivières puisque les articles sont rédigés selon les normes de publication d'une revue reconnue et approuvée par le Comité des études de cycle supérieur en psychologie. Le nom de la directrice de cette recherche, Sylvie Lapierre, Ph.D., professeure au département de psychologie, apparaîtra comme co-auteure dans tous les articles soumis pour des publications ultérieures.

## *Sommaire*

Le but de la présente étude est de décrire et d'analyser de façon approfondie l'expérience des épouses lors du relogement de leur mari en CHSLD (centre d'hébergement et de soins de longue durée) ainsi que celle des filles lors du relogement de leur mère pour ensuite comparer les thèmes qui émergent des entretiens. L'approche phénoménologique a été utilisée pour étudier l'expérience de quatre épouses ( $M = 69,5$  ans) et celle de six filles ( $M = 51,2$  ans) dont le proche est nouvellement hébergé depuis quatre à six semaines. Le phénomène est étudié à l'aide d'entretiens qualitatifs qui comprennent une entrevue semi-structurée et la rédaction d'un journal de bord.

L'analyse des entretiens montre que l'expérience des participantes du relogement de leur proche se déroule selon quatre grands moments porteurs d'émotions : la prise de décision, l'attente de l'hébergement, les ajustements au nouveau milieu et la réorientation de la vie. La prise de décision s'avère l'étape la plus longue et la plus pénible pour les épouses qui espéraient être capables de prendre soin de leur conjoint jusqu'à sa mort, mais qui se retrouvent trop épuisées mentalement et physiquement pour le faire. Pour les filles, l'attente de l'admission en hébergement public est l'étape la plus difficile car elles sont confrontées à la bureaucratie du système de santé et à la nécessité de trouver diverses ressources de soutien temporaires pour répondre aux besoins de leur mère en attendant l'acceptation de leur demande de relogement.

L'expérience de ces deux groupes d'aidantes familiales présente des similitudes, mais surtout d'importantes différences. L'expérience des épouses est caractérisée par de multiples pertes qui les amènent à faire un important travail de deuil, alors que celle des filles met en évidence des sentiments d'inquiétude pour leur mère qui entraînent l'instauration d'une surveillance constante de la qualité des soins ainsi que de la frustration, voire même de la colère, à l'égard du personnel soignant lorsqu'elles ne peuvent apaiser leur insécurité. La prise en charge de leur mère engendre aussi des tensions familiales importantes avec leur conjoint et leurs enfants qui se sentent négligés à cause de la prise en charge de la mère.

La responsabilité des soins quotidiens auprès d'une mère est une situation exceptionnelle et lourde pour les filles en raison des multiples rôles qu'elles assument, alors qu'il s'agit de tâches plus normales et habituelles pour les épouses. Il est clair que le type de lien familial que les épouses et les filles entretiennent avec le proche, l'un marital et l'autre filial, influe fortement sur leur expérience, au point de conclure que leurs expériences respectives sont deux phénomènes différents.

*Table des matières*

Sommaire .....	iii
Table des matières.....	v
Remerciements.....	vi
Préambule .....	1
Introduction .....	3
Méthode de recherche .....	11
Premier article « Le relogement en centre d'hébergement d'un conjoint atteint de problèmes cognitifs : l'expérience des épouses » .....	25
Deuxième article « Le relogement en centre d'hébergement d'un mère atteinte de problèmes cognitifs : l'expérience des filles ».....	57
Troisième article « Le relogement en centre d'hébergement d'un proche âgé atteint de problèmes cognitifs : une étude comparative de l'expérience des épouses et des filles » .....	95
Conclusion .....	135
Références.....	141
Appendice A : Dossier consentement .....	147
Appendice B : Guide de l'entretien .....	153

### *Remerciements*

La réalisation de cette thèse de doctorat a été possible grâce au soutien de nombreuses personnes. Je veux d'abord remercier madame Sylvie Lapierre, Ph.D., professeure de psychologie à l'Université du Québec à Trois-Rivières et directrice de cette thèse doctorale, qui en dépit de toutes les difficultés rencontrées au cours des sept dernières années, a su soutenir mon intérêt et mes efforts. Je tiens à souligner l'apport de madame Micheline Dubé, Ph.D., professeure à l'Université du Québec à Trois-Rivières qui à un moment donné de ma vie m'a donné d'excellents conseils afin de cheminer dans mon doctorat et dans ma vie personnelle. J'aimerais également remercier madame Monique Benoît, Ph.D., professeure agrégée en sociologie à l'Université Laurentienne qui m'a aidée à comprendre la démarche analytique et à résoudre les difficultés méthodologiques associées au défi d'une recherche qualitative.

Je voudrais aussi souligner la collaboration à mon projet de thèse de madame Marie-Michèle Charest, directrice des services à la clientèle, et madame Lise Arsenault, infirmière clinicienne, du CHSLD Champlain-Manoir de Verdun ainsi que de madame Francine Bouchard, directrice des services à la clientèle, et madame Solange Gauvreau, infirmière-chef des Résidences Mance-Décary qui par leur implication ont favorisé le recrutement des participantes. J'ai aussi énormément de gratitude pour toutes ces aidantes familiales, épouses et filles, qui ont accepté de participer à ma recherche doctorale. J'aimerais également mentionner le travail exceptionnel de madame Valérie Lamontagne qui a réalisé, à titre d'assistante de recherche, la transcription des entrevues.

Je remercie le Consortium national de formation en santé (CNFS) de l'Université Laurentienne, organisme subventionnaire de Santé Canada, dont l'appui financier a permis de réaliser mon projet doctoral et de présenter les résultats de cette recherche à diverses réunions scientifiques.

Finalement, je remercie tout particulièrement mes parents, Aimé et Carmen, qui ont contribué par leur affection et attention à mon épanouissement personnel et professionnel. Ils m'ont toujours soutenue dans la joie comme dans la peine. Ils ont été des modèles de détermination, de persévérance dans l'effort, d'honnêteté, d'intégrité et de droiture qui m'ont inspirée tout au long de ma vie. En me transmettant ces qualités, ils ont contribué de façon importante à la réalisation de ce doctorat. Avec tendresse, je leur dédie cette thèse.

### *Préambule*

Voilà plus de dix ans que je m'intéresse aux bouleversements que le relogement en centre d'hébergement provoque chez les personnes âgées et leur famille. Je les vois encore dans mon esprit, ces familles presque toujours anxieuses, souvent exaspérées et, quelquefois en colère.

Avec le temps, l'observation des comportements familiaux à la suite d'un relogement m'a amenée à penser que certains membres des familles du proche hébergé avaient besoin d'être accompagnés plus étroitement que d'autres. Je parle plus particulièrement des épouses et des filles de l'aîné hébergé qui vivent une kyrielle de sentiments : culpabilité, désespoir, honte et impuissance. Mais je ne suis pas sûre de mon interprétation en ce qui concerne les sentiments des épouses et des filles parce que je n'ai fait, comme beaucoup de mes collègues infirmières, qu'effleurer la surface des émotions par peur de ce que je découvriraient et d'être probablement incapable de les accompagner dans leur vécu. Je ne sais ...

Que voient les infirmières, si ce n'est la pointe de l'iceberg émotif des épouses et des filles! La méconnaissance de ce que les épouses et les filles vivent avant, pendant et après le relogement est d'une évidence flagrante; j'ai rarement vu les épouses ou les filles faire l'objet d'une démarche thérapeutique spécifique ou d'un plan individualisé de soins en centre d'hébergement. Les interventions ou les actions infirmières sont presque essentiellement centrées sur les résidents, nouveaux et anciens.

Afin de combler mon besoin de connaissances et celui de mes collègues infirmières et de comprendre l'expérience des épouses et des filles lors du relogement de leur proche en centre d'hébergement, j'ai entrepris cette étude doctorale. Le but ultime de l'étude est d'amener les épouses et les filles à décrire leur expérience afin d'identifier les éléments qui permettent un meilleur accompagnement.

Tout au long de la réalisation de cette étude, je me suis sentie comme une exploratrice. J'avais hâte d'aller à chacun des entretiens. Ce fut une merveilleuse aventure. Chaque entretien me comblait de joie. J'allais de découverte en découverte. Quel plaisir de les écouter! Je retrouvais un regard neuf et frais. Après chaque entretien, les données émergeaient mettant ainsi de côté les idées préconçues que j'entretenais à titre d'infirmière sur le vécu des épouses et des filles pendant le relogement de leur proche. Je ne saurai jamais remercier suffisamment toutes ces épouses et ces filles qui m'ont consacré un peu de leur temps si précieux pour me parler de ce qu'elles ont vécu pendant cette période du relogement de leur être cher.

Humblement, je suis consciente que cette étude qualitative ne constitue qu'une toute petite contribution au savoir infirmier. J'espère toutefois dans un avenir prochain que d'autres infirmières éprises de la recherche s'intéresseront comme moi à ce que vivent ces femmes aidantes au grand cœur et qu'elles continueront de faire progresser les connaissances sur le sujet.

### *Introduction*

La plupart des personnes vieillissantes désirent rester chez elles jusqu'à la fin de leur vie afin de conserver le contrôle sur leur vie personnelle et sociale (Ducharme, 2006; Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, 1998). Toutefois, cette préférence n'est pas toujours réalisable et certaines personnes âgées doivent accepter de se reloger dans un environnement qui peut leur offrir des services qui répondent à la satisfaction de leurs besoins physiques fondamentaux.

Chez les personnes âgées, le relogement dans un nouveau milieu de vie peut prendre différentes formes: du domicile à un autre, du domicile à un établissement de santé, entre établissements et à l'intérieur de l'établissement. Le passage du domicile à l'établissement de santé, communément appelé au Québec le relogement en centre d'hébergement de soins de longue durée, demeure le type de relogement le plus important en terme de fréquence, mais aussi le plus documenté par les chercheurs (Castle, 2001). En effet, il y a un nombre impressionnant d'écrits scientifiques réalisés sur le relogement en centre d'hébergement depuis près d'une soixantaine d'années.

En 1945, Camargo et Preston furent les premiers chercheurs à étudier le relogement en centre d'hébergement des personnes âgées de 65 ans et plus. Durant les 50 années qui suivirent, les chercheurs se sont intéressés aux raisons qui amènent les personnes âgées à demander l'admission en centre d'hébergement, aux effets du relogement sur leur santé et leur bien-être, ainsi qu'aux facteurs qui contribuent ou non à

leur adaptation au nouveau milieu de vie (Baglioni, 1989; Borup, Gallego, & Heffernan, 1979, 1980; Danermark & Ekstrom, 1990; George, 1980; House, 1974; Lee, Woo, & Mackenzie, 2002; Lieberman & Tobin, 1983).

Depuis une quinzaine d'années, l'intérêt des chercheurs s'est déplacé sur les aidants familiaux lors du relogement des personnes âgées dont ils ont soin. Ils se sont penchés sur différentes dimensions telles que l'impact de l'hébergement de leur parent sur leur santé, leur perception du processus de relogement, leurs besoins, la dynamique familiale, les sources de stress ainsi que la transformation de leur rôle d'aidant lors de l'hébergement définitif de la personne âgée (Barber, 1993; Brody, Dempsey, & Pruchno, 1990; Dellasega, 1991; Ducharme, 2006; Gaugler, Zarit, & Pearlin, 1999; Legault, 2004; Ryan & Scullion, 2000a, 2000b; Sandberg, Nolan, & Lundh, 2002).

Les données sur le relogement institutionnel sont en constante évolution et doivent être mises à jour régulièrement. Au cours de toutes ces années, le contexte social du relogement institutionnel au Québec a changé et les caractéristiques de la clientèle se sont modifiées. Au début des années 90, les centres d'accueil (CA) et les centres de soins prolongés (CSP) ont été regroupés à la suite d'une décision imposée par le Ministère de la santé et des services sociaux sous un vocable unique « centres d'hébergement et de soins de longue durée » (CHSLD). Depuis ce regroupement, le rôle principal de ces CHSLD est de prendre le relais des familles qui demandent le relogement d'un proche en perte d'autonomie fonctionnelle (Maltais, Ouellet, &

Lachance, 2004). D'après l'article 83 de la loi sur les services de santé et les services sociaux de la province de Québec,

La mission d'un centre d'hébergement de soins de longue durée consiste à offrir de façon temporaire ou permanente un milieu de vie substitut, des services d'hébergement, d'assistance, de soutien, de surveillance ainsi que des services de réadaptation, psychosociaux, infirmiers, pharmaceutiques et médicaux aux adultes qui, en raison de leur perte d'autonomie fonctionnelle ou psychosociale, principalement les personnes âgées, ne peuvent plus demeurer dans leur milieu de vie naturel, malgré le support de leur entourage (Gouvernement du Québec, 2005, p. 36).

Les CHSLD sont principalement des milieux sécuritaires qui procurent des soins et des services spécialisés aux personnes âgées fragilisées par la perte d'autonomie. En 2004, la région montréalaise comptait 64 établissements de type CHSLD, dont 33 étaient privés conventionnés; ils hébergeaient 13 164 personnes âgées, fonctionnaient avec un budget global de plus de 650 millions de dollars et employaient plus de 20 000 personnes et près de 800 gestionnaires; qui plus est, ils étaient répartis dans 82 installations et accueillaient plus des trois quarts des personnes âgées hébergées de la région de Montréal (Regroupement des CHSLD de la région de Montréal, 2005). Actuellement, dans les centres d'hébergement de la province de Québec, 46% de la population hébergée sont des personnes âgées de 85 ans et plus, 63% sont en grande perte d'autonomie et 72% d'entre elles sont des femmes (Gingras, Ricard, & Soucy, 2004). Les personnes nouvellement hébergées sont plus âgées et souffrent davantage de troubles importants de santé. Il s'agit habituellement d'une combinaison de déficits

cognitifs et physiques (Ducharme, Gendron, Lévesque, & Soucy, 1998; Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, 2000). Près de 80% de la clientèle des CHSLD serait atteinte de déficits cognitifs (Hébert et al. 2001). Cet alourdissement de la clientèle entraîne une augmentation du taux de mortalité, et conséquemment, d'une réduction de la durée de séjour en CHSLD. La durée moyenne de séjour est passée de 261,4 jours en 1991 à 212,7 jours en 2002; la diminution est significative et constante (Bigaouette, 2003). Une autre source mentionne que de 1991 à 1999, le taux de roulement des personnes âgées dans les CHSLD de la région de Montréal est passé de près de 20% à presque 35% (Côté, 2000).

Outre le vieillissement de la population et l'alourdissement de la clientèle hébergée, le moratoire sur la construction d'établissements de soins de longue durée et les compressions budgétaires imposées à la direction des établissements existants inquiètent plusieurs personnes âgées et leur famille quant à l'accès, la qualité et la quantité de soins et de services dispensés en centre d'hébergement (Conseil des aînés, 2000). Moins de lits sont maintenant dévolus à l'hébergement des personnes âgées aux prises avec des problèmes complexes de santé et une lourde perte d'autonomie (Ducharme, 2006). Les familles, dont un proche est présentement en perte d'autonomie, se demandent quels soins et services elles recevront lorsque leur relogement en centre d'hébergement sera devenu nécessaire.

Les aidants familiaux constituent la principale source de soutien des personnes âgées (Ducharme, 1996, 2006). Ils accompagnent étroitement leur proche en tant

qu'agent principal de prise en charge et de soutien affectif (Garant & Bolduc, 1990; Laforest, 1997). Actuellement, ils voient leur rôle prendre de plus en plus d'importance particulièrement lors du processus d'hébergement. Ce sont généralement des femmes, en majorité l'épouse ou la fille du proche hébergé (Ducharme et al. 1998; Garant & Bolduc, 1990). La longévité et le rôle traditionnel de soutien des femmes expliquent la surreprésentation féminine chez les aidants familiaux (Arcand & Brissette, 1995). Cette surreprésentation féminine ne se limite pas seulement aux aidantes familiales, mais aussi aux personnes âgées qui sont hébergées en CHSLD. La majorité d'entre elles sont des femmes (Phaneuf, 1998).

La contribution des épouses et des filles, quant à la satisfaction des besoins du proche hébergé, prend toute sa valeur si l'on considère le contexte social actuel: l'avènement de la famille nucléaire et la disparition de la famille élargie, l'éclatement et la faible taille des familles, sans oublier les distances géographiques entre les membres d'une même famille (Vézina, Vézina, & Tard, 1993). Quant aux travailleurs de la santé et des services sociaux, ils procurent un appoint essentiel, mais modeste en comparaison avec l'importance de l'aide apportée par ces aidantes familiales (Ducharme, 2006). Selon des données gouvernementales, les travailleurs de la santé et des services sociaux ne fourniraient à domicile que 10% de l'aide aux aînés à domicile (Gouvernement du Québec, 1994). Avec le passage du temps et le faible soutien des services à domicile, les épouses et les filles vont envisager le relogement de leur proche.

Les travailleuses sociales accompagnent généralement les épouses et les filles à partir du moment où elles prennent la décision d'entreprendre les premières démarches du relogement et jusqu'à l'hébergement définitif du proche; les infirmières prennent ensuite la relève lorsque le proche est définitivement placé en centre d'hébergement. Le relogement suscite une tension génératrice de forte anxiété (Castle, 2001; Penrod & Dellasega, 2001; Spasoff, 1978; Thomasma, Yeaworth, & McCabe, 1990), un bouleversement dans l'environnement et les habitudes de vie (Borup, Gallego, & Heffernan, 1979, 1980; Ducros, 1983; Gutman & Herbert, 1976), un traumatisme psychologique (Brettscher, 1993; Gingras, Ricard, & Soucy, 2004), voire même une crise majeure dans l'existence (Ducharme, 1996; Fiske & Chiriboga, 1990; Liken, 2001; Ryan & Scullion, 2000b). Somme toute, le relogement sollicite les capacités d'adaptation des personnes âgées et de leur famille et les changements qu'il produit sont considérables (Phaneuf, 1998; Vézina, Cappeliez, & Landreville, 1994); de fait, il comporte une suite d'événements stressants et traumatisants qui s'inscrivent dans un processus de changement (Johnson & Tripp-Reimer, 2001; Oleson & Shadick, 1993).

Compte tenu des émotions vécues par les aidantes familiales lors du relogement d'un proche, il est étonnant de constater que peu d'intervenants les accompagnent au cours de cette importante transition. Dans les faits, 12,4% des psychologues travaillent en centres hospitaliers, 6,7% en centre de réadaptation, 7,2% en centre local des services communautaires (CLSC), alors que seulement 0,67% de l'ensemble des psychologues oeuvre en CHSLD (Ordre des psychologues du Québec, 2006). Pourtant, les psychologues en gérontologie sont formés pour intervenir auprès des personnes et des

familles qui ont des difficultés d'adaptation aux changements (Lavallée & Dubé, 2000). L'entrée en centre d'hébergement est l'une de ces situations. L'accompagnement des épouses et des filles en détresse par des psychologues ne pourrait qu'être bénéfique à tous les acteurs du relogement. Qui plus est, les membres du personnel soignant du CHSLD déjà surchargés par leurs nombreuses tâches apprécieraient sûrement cet apport d'aide psychologique, particulièrement lors des premières semaines de vie en hébergement. En effet, celles-ci sont cruciales à l'adaptation au nouveau milieu de vie des personnes âgées et de leur famille car elles permettent d'instaurer le climat de confiance qui facilite les rapports interpersonnels (Talbot & Landry, 2006).

Toutefois, avant d'entreprendre un accompagnement quelconque et d'identifier le professionnel qui est le mieux placé pour le faire, il serait pertinent d'investiguer l'expérience des épouses et des filles pour savoir et comprendre ce qu'elles vivent pendant le relogement de leur proche. À la lumière des résultats de recherche de Montgomery et Kosloski (1994) et plus récemment de ceux de Sandberg, Nolan et Lundh (2002), l'expérience des époux et celle des enfants seraient différentes. Le type de lien familial semble influencer leur expérience du relogement. Conséquemment, l'expérience des épouses constituerait à elle seule un phénomène et celle des filles, un autre. Ainsi, il est possible de croire que les épouses et les filles n'apporteront pas les mêmes éléments dans leur description de l'expérience du relogement d'un proche et si elles le font, elles ne leur donneront pas la même signification. En bref, elles devraient réagir différemment. L'approche phénoménologique utilisée par la recherche en psychologie est tout indiquée pour vérifier les différences et les similitudes de leurs

expériences respectives. Cette approche fait émerger la dimension significative des structures et des référents essentiels des expériences et des comportements humains (Bachelor & Joshi, 1986). Comme l'approche phénoménologique s'inscrit dans une tradition réflexive, elle a l'avantage de mettre à jour les différences singulières (Zittoun, 2002). Une recherche descriptive et comparative de type phénoménologique est donc entreprise sur l'expérience des épouses et des filles pendant le relogement de leur proche en centre d'hébergement. Dans un premier temps, l'expérience des épouses est décrite, puis celle des filles. Ensuite, les expériences des épouses et des filles sont comparées entre elles au niveau psychologique afin de déterminer si elles appartiennent ou non au même phénomène.

L'étude est présentée sous la forme de trois articles scientifiques. Le premier article décrit l'expérience des épouses pendant le relogement de leur conjoint en centre d'hébergement. Le second article expose l'expérience des filles pendant le relogement de leur mère en centre d'hébergement. Le troisième article compare l'expérience des épouses et celle des filles à quatre moments cruciaux du relogement : la prise de décision, l'attente de l'hébergement, l'ajustement au milieu de soins et de la réorientation de leur vie. Une section sur la méthode employée dans la présente étude précède la présentation de trois articles scientifiques afin de donner des informations plus détaillées que ne le permettent les restrictions de mise en page des revues scientifiques.

## *Méthode de recherche*

Ce chapitre décrit de façon détaillée l'approche méthodologique employée pour étudier l'expérience des épouses et des filles pendant le relogement d'un proche en centre d'hébergement. Il présente d'abord les éléments justifiant le choix de l'approche phénoménologique. Il décrit ensuite les critères d'admissibilité des participantes et le contexte dans lequel se sont déroulés les entretiens. Une section est consacrée à l'entrevue semi-structurée et à l'importance du journal de bord dont les transcriptions respectives ont permis de révéler un contenu à la fois manifeste et implicite de l'expérience des participantes. La procédure de codification des données est ensuite expliquée, celle-ci ayant permis de dégager des unités de signification découlant des catégories et des thèmes sous-jacents aux entretiens. Finalement, la dernière section présente les critères de rigueur méthodologique et éthique nécessaires à toutes recherches en psychologie.

### Le choix de l'approche méthodologique

Puisque le but de la recherche était de comprendre l'expérience des épouses et des filles durant le processus de relogement d'un proche en centre d'hébergement, il fallait une approche méthodologique qui pouvait permettre d'élucider les aspects structurels de leur expérience et ses constituantes de base. L'approche phénoménologique est habituellement préconisée pour étudier une expérience humaine en profondeur (Bachelor & Joshi, 1986). Cette approche met entre parenthèses les présuppositions et les a priori théoriques du chercheur pour s'ouvrir à tout ce qui se manifeste à propos du phénomène investigué; elle permet donc d'expliciter les diverses

manières de comprendre l'expérience et les différentes perspectives adoptées pour interpréter le monde (Giorgi, 1997). Avec cette approche, il a été possible d'étudier le sens et la signification que donnent les épouses et les filles à l'expérience du relogement de leur proche. À travers leurs témoignages respectifs, elles ont exprimé leur manière d'être en relation avec les différents acteurs du relogement (personnel infirmier, travailleurs sociaux, médecins, fratrie, famille, proche hébergé) et ont discuté de certaines émotions (insécurité, inquiétude, colère, tristesse) porteuses de sens ou de significations. L'analyse comparative a permis d'élucider si les expériences respectives des épouses et des filles constituaient deux phénomènes différents. En effet, la plupart des études ont tendance à confondre l'expérience des divers aidants familiaux.

De manière générale, la méthode phénoménologique comporte une série d'opérations qui permettent d'extraire les thèmes associés à l'expérience (Lamarre, 2004). Il n'y a pas de cadre d'analyse pré-déterminé pour extraire les données issues des témoignages. Les sens et les significations des données émergent en catégories, puis en thèmes, au fur et à mesure qu'elles sont analysées. D'après Deschamps (1993), les quatre étapes de la structure de réduction phénoménologique utilisées habituellement par les chercheurs pour interpréter l'expérience et ses éléments sont les suivantes: 1) effectuer une transcription écrite de l'expérience (verbatim) puis la relire à de nombreuses reprises, 2) identifier les unités de sens ou de signification qui émergent du contexte, 3) déterminer les catégories qui englobent un ensemble d'unités de sens ou de signification de manière à rendre compte de logiques d'interprétation du phénomène

dans le langage de la discipline et 4) réaliser une synthèse des catégories sous un thème principal. Les étapes fournissent à la toute fin une mise en forme de la structure typique du phénomène étudié. Ces étapes ont été utilisées pour décrire l'expérience des épouses et des filles durant le relogement d'un proche âgé atteint de problèmes cognitifs.

#### Les critères d'admissibilité et le contexte de l'étude

Pour savoir si l'expérience des épouses et celle des filles étaient deux phénomènes distincts, les participantes ont été interviewées individuellement à leur domicile. Quatre épouses et six filles ont été recrutées pour participer à l'étude; théoriquement, un nombre de quatre à six personnes permet d'atteindre la saturation des données (Giorgi, 1997). Les épouses et les filles qui étaient intéressées à participer à l'étude devaient répondre aux critères d'admissibilité suivants : 1) être l'épouse ou la fille d'une personne hébergée en centre de soins de longue durée (CHSLD) depuis quatre à six semaines (situation de crise); 2) avoir la prise en charge physique du proche depuis au moins un an avant l'hébergement définitif; 3) parler et comprendre le français; 4) être capable de s'exprimer verbalement avec aisance afin de répondre aux questions; 5) ne pas souffrir de déficits perceptuels importants de l'ouïe et de la vue; et 6) ne pas souffrir de déficits cognitifs.

Le critère d'admissibilité situant la période d'entrevue entre les quatre à six semaines suivant l'hébergement est très important. C'est une période de crise qui est largement documentée, les émotions étant à leur paroxysme (Baglioni, 1989; Castle,

2001). Ces émotions sont suscitées par les changements entraînés par le relogement. Très éprouvées émotionnellement par ces changements, les personnes en crise vont plus facilement partager leur vécu pendant cette période, rechercher le soutien de l'entourage et avoir recours à des mécanismes d'adaptation (Aquilera, 1995). C'est la meilleure période pour recueillir le témoignage des participantes sur les événements qui les bouleversent. Néanmoins, le chercheur s'est assuré de leur apporter un soutien empathique et respectueux pendant cette période de vulnérabilité et de les informer des services psychologiques offerts par le centre d'hébergement ou par le centre local de services communautaires de leur quartier.

Le recrutement des épouses et des filles s'est effectué avec la collaboration de trois CHSLD montréalais soir : les Résidences Mance-Décarly, le CHSLD Les Havres et le CHSLD Champlain-Manoir de Verdun (voir Appendice A pour lettres d'intérêt à participer à la recherche). Le rôle de ces milieux d'hébergement était d'expliquer la recherche aux épouses et aux filles dont le proche venait d'être hébergé dans leur centre. Lorsque les épouses et les filles acceptaient de participer à l'étude, le protocole de recherche exigeait qu'elles signent un formulaire de consentement (voir Appendice A) qui, une fois rempli, était expédié par télécopie au chercheur en toute confidentialité. Le chercheur pouvait ainsi entrer en contact avec elles pour convenir du moment d'une rencontre afin de réaliser l'entrevue. Les participantes gardaient une copie du formulaire de consentement.

Des entrevues auprès de quatre épouses (la saturation ayant été atteinte) et de six filles ont finalement été réalisées afin d'obtenir une description détaillée de leur expérience du relogement d'un proche (Giorgi, 1997). Les caractéristiques sociodémographiques et cliniques de ces épouses et filles ont été décrites plus loin dans chacun des articles correspondants. Le proche hébergé n'était pas assujetti à des critères d'admissibilité particuliers. Le recrutement se faisait au fur et à mesure qu'un relogement était effectué. Il s'agit d'un échantillon progressif de convenance. Il est intéressant de constater que la mère, et non le père, est le proche hébergé chez toutes les filles de l'échantillon, sans doute parce que les femmes âgées ont une espérance de vie avec incapacités beaucoup plus longue (10.5 ans) que les hommes (7.1 ans) (Conseil des aînés, 2001). D'autre part, les données ont relevé que le proche de toutes les participantes souffrait de déficits cognitifs, ce qui n'est pas surprenant puisque de 60 à 80% des personnes hébergées sont atteintes de ce type de problèmes (Monat, 2006).

#### L'entrevue et le journal de bord

L'entrevue individuelle semi-structurée a été utilisée lors de cette étude comme technique de collecte de données puisqu'elle facilitait la reconstitution du phénomène étudié et l'association des thématiques émergentes (Boutin, 1997). La méthodologie phénoménologique suppose une écoute, une neutralité en regard du phénomène et une réceptivité de l'expérience sans préjugés afin de saisir ce qui se présente (Giorgi, 1997).

Lors de l'entrevue, la connaissance antérieure que le chercheur pouvait avoir de l'expérience des épouses et des filles a été mise en veilleuse (Giorgi, 1997) en utilisant un guide d'entretien modèle (voir Appendice B) inspiré de la grille d'entrevue de Dorvil, Bisson et Sévigny (1995), utilisée auprès d'une population similaire. Cette grille avait été créée dans le cadre d'une recherche qualitative afin d'interroger des intervenants qui prenaient soin de personnes en perte d'autonomie ayant des problèmes de santé mentale.

Avec des questions ouvertes, l'entrevue individuelle semi-structurée a permis d'explorer l'expérience vécue telle qu'exprimée par chacune des répondantes, tout en développant un lien de confiance avec elles. Elle a permis également de mettre en parallèle et de compléter les données obtenues auprès des autres participantes interviewées précédemment. Le questionnaire d'entrevue a servi à créer un contexte de conversation où les épouses et les filles ressuscitaient les traces de leur expérience. Les questions du guide d'entretien (Appendice B) étaient là à titre indicatif pour soulever la conversation; elles se sont modifiées après chaque entretien à la lumière des commentaires inscrits au journal de bord afin de rendre au mieux la structure de l'expérience. À titre d'exemple, une question sur les changements financiers a été ajoutée en cours de route suite aux rencontres avec les premières épouses.

Le journal de bord qui accompagnait la grille d'entretien a permis de suivre le cheminement du chercheur, de noter ses impressions après chaque entrevue et de retrouver de précieuses informations qui lui auraient été confiées à micro fermé. De

plus, ce journal recueillait certaines données verbales et non verbales que la bande sonore ne pouvait pas enregistrer. Les données verbales référaient aux représentations de l'expérience exprimées en mots : opinions, commentaires ou suggestions, tandis que les données non-verbales rapportaient la manière dont ces représentations étaient émises : expressions utilisées, ton, modulation ou intensité de la voix, gestes ou mimiques (Van Manen, 1997). Par exemple, on pouvait retrouver : les larmes aux yeux, le visage qui rougit ou pâlit, le mouvement des mains, la voix enrouée, ... Le journal a aussi servi à recueillir toutes les pensées qui venaient à la conscience du chercheur comme les éléments reliés à la qualité du contact : poignée de main lâche ou solide, façon dont la participante se plaçait par rapport à l'intervieweur, offre de collation. Ces éléments ont permis au chercheur d'améliorer, en cours de route, la qualité des entretiens ainsi que celle des données recueillies et par conséquent celle des interprétations. Ce journal a aussi permis de soulever d'autres questions qui auraient avantage à être posées aux prochaines participantes ainsi que de noter le sens et les significations qui émergeaient au fil des entretiens.

#### Le processus d'analyse des données

Les données de l'entrevue et l'information notée dans le journal de bord étaient transcrrites sous forme de verbatims. Ainsi, les propos accompagnés par des manifestations d'émotion suggéraient qu'ils étaient davantage signifiants que d'autres pour la personne interviewée. Dans la compréhension de l'expérience, ils apparaissent d'une grande importance, même s'ils ne se présentaient qu'une seule fois. À ces

moments, il était essentiel de redoubler d'attention dans l'écoute et d'y revenir, au besoin, lorsque la charge émotive était moins forte, afin de clarifier le sens qu'il fallait accorder à ces propos. Il s'agissait des éléments auxquels les épouses et les filles réagissaient fortement durant l'expérience du relogement. Ainsi, les propos retranscrits ont été parfois accompagnés de descriptions (marques phatiques), placées entre parenthèses dans le texte du verbatim : soupirs, pleurs, exclamations, silences, rires, emphase sur ..., toux, pauses, bruits avec..., éclaircissement de la gorge, hésitation, baisse ou hausse du ton. Les données non-verbales permettaient de différencier dans les verbatims les émotions similaires telles que l'inquiétude, la crainte ou la peur.

Étant donné que la langue parlée est très différente du langage écrit, certaines mesures ont été prises pour améliorer la compréhension du texte écrit dans les articles et pour respecter les exigences de mise en page des revues scientifiques. Les petites hésitations (eh, t'sé, pis) et les répétitions (fait que ... fait que, ça allait ... ça allait, très ... très ... très, j'ves ... j'ves, c'est ... c'est) ont été éliminées. Les trois points (...) signalent les changements de phrase ou de sujet. De plus, certaines expressions familières ont été transformées en phrases grammaticalement correctes au plan de la langue (« y'a dit » est changé par « il m'a dit », « est-ce que vous avez mangé ou dormi » par « avez-vous mangé ou dormi », « je l'sais qu'est capable » par « je sais qu'elle est capable de le faire », « je l'faisais l'lundi » par « je m'occupais d'elle le lundi »).

Les données transformées sont ensuite codées. Le but de la procédure de codage était de mettre en évidence la structure spécifique ou essentielle de l'expérience des épouses, ainsi que celle des filles, pendant le relogement de leur proche. Puisque cette étude n'exigeait pas de fusion de bases de données, le logiciel NVivo semblait plus opportun pour classifier les unités de signification par catégorie et par thème qu'un autre logiciel permettant la gestion et l'analyse de données qualitatives (Côté, Lemay, & St-Armand, 2003).

Le logiciel NVivo comporte un arbre de codification général simple avec lequel s'effectue la classification des unités de sens ou de significations. Pour construire l'arbre, le chercheur devait au préalable lire l'ensemble des verbatims. De ces verbatims, il a fait émerger des données préliminaires. Ces données étaient ensuite regroupées sous la forme d'unités de sens ou d'unités de signification. L'expression de la dimension significative des unités fournissait une catégorie. Les catégories étaient quelquefois hiérarchisées en sous-catégories. Finalement, un ensemble de catégories de même signification étaient regroupées sous un thème. Bien sûr, le chercheur ne pouvait obtenir dès le début un arbre complet. Il commençait avec un codage préliminaire et provisoire qui évoluait et prenait de l'ampleur à mesure que l'analyse évoluait.

Chaque entrevue a été découpée et codée à travers cet arbre de codification composé de thèmes, de catégories et de sous-catégories. L'arbre se développait à mesure qu'il se complexifiait et que les données premières l'alimentaient. L'arbre était constitué de mots, de syntagmes, de phrases, de plusieurs phrases et même de

paragraphes qui étaient chargés d'émotions. Les données devenaient particulièrement importantes pour l'analyse lorsque les participantes parlaient abondamment de certains sujets, y revenaient à plusieurs reprises ou lorsqu'elles justifiaient ou expliquaient davantage leurs propos ou encore lorsque ceux-ci étaient accompagnés de manifestations non verbales.

Après les premières tentatives d'analyse, l'arbre de codification comprenait quatre thèmes qui revêtaient des significations particulières. Ces thèmes sont les grands moments du relogement : la prise de décision, l'attente à l'hébergement, l'ajustement à l'hébergement définitif et la réorientation de la vie. Ils sont devenus la trame de fond de l'arbre de codification. Leur présence commune chez les épouses et chez les filles a facilité par la suite la comparaison entre leurs expériences respectives. Ensuite, des événements particuliers se sont intégrés à ces grands moments et ont constitué de nouvelles catégories.

À mesure que les données premières étaient analysées plus finement, il devenait évident que l'arbre de codification général du tout début était incomplet et qu'il avait besoin d'être revu fréquemment. Des thèmes et des catégories venaient s'ajouter en cours d'analyse. L'arbre initial continuait à se modifier avec une analyse plus poussée du contenu des entrevues avec les épouses. Les verbatims des filles ont été analysés à partir de la grille de codification des épouses. À ce moment, certaines branches de l'arbre se sont mises à disparaître tandis que d'autres sont apparues. La présence d'une

branche indiquait des similitudes entre l'expérience des épouses et des filles, tandis que l'absence et l'ajout signalaient des différences entre elles. Des éléments de codification libres ont été créés pour recueillir l'expression de sentiments ou d'opinions sur d'autres questions que le relogement, notamment à l'égard de l'entrevue et de l'intervieweur.

Un rapport a été imprimé pour chacun des éléments de codification. Cette façon de faire permettait de réaliser une analyse plus fine de chacun des éléments. L'ensemble de la recherche a regroupé une série de rapports imprimés de la codification. Grâce à ces rapports, il a été facile de reconstruire l'expérience des épouses et des filles sans oublier les unités de sens ou de signification, les catégories et les thèmes. Ils facilitaient la présentation des résultats. La présentation des données premières qui étaient importantes et signifiantes a été faite sous une unité de signification. Ces unités se regroupaient en une catégorie, puis sous un thème qui représentait un événement de l'expérience auquel réagissait l'épouse ou la fille. Le tableau 1 présente un aperçu visuel de la construction d'une partie du thème « prise de décision ».

#### Les critères de rigueur méthodologique et éthique

La majorité des recherches phénoménologiques utilisent un logiciel d'analyse de contenu qui permet au chercheur d'effectuer seul l'analyse des données. D'ailleurs, selon Bachelor et Joshi (1986), il n'est pas démontré que la présence de juges augmente la fiabilité des résultats. Il n'a donc pas été nécessaire de faire appel à l'expertise de juges dans le cadre de la présente recherche pour vérifier la codification des données.

Toutefois, un autre chercheur a conseillé le chercheur principal dans le processus de codification phénoménologique de l'expérience des épouses et des filles, principalement au niveau de l'élagage des éléments superflus, de la détermination des propos exemplaires et de l'interprétation.

Au niveau éthique, les personnes interviewées ont signé une lettre qui indiquait que leur consentement à participer à la recherche était libre et éclairé. Le projet a été approuvé par le comité d'éthique de l'Université du Québec à Trois-Rivières (voir Appendice A). La confidentialité et l'anonymat ont été assurés par l'utilisation d'un numéro de code qui remplaçait le nom de la participante sur le questionnaire et sur la cassette. Qui plus est, afin de s'assurer que les participantes à l'étude ne pouvaient être retracées par leurs propos, les prénoms et les noms de famille des personnes qui ont été mentionnées pendant l'entrevue ont été remplacés par leur rôle. Par exemple, lorsqu'une épouse nommait le prénom de son conjoint ou de sa fille, il était remplacé par l'expression « mari » ou « fille », le nom du médecin ou de la travailleuse sociale par « son médecin » ou « sa travailleuse sociale ».

Tableau 1

## Exemple de découpage et de codification de données premières

Unités de signification	Catégorie	Thème
<p>(épouse1) Il n'a jamais voulu s'aider ... il ne mettait même pas son urinoir par terre ... il le mettait sur la table et cela ne le dérangeait pas ... il était dans sa bulle ... il ne voulait pas s'en sortir ... c'était « me, myself and I », pas autre chose.</p> <p>(épouse2) Il ne faisait absolument plus rien à la maison ... à part être assis puis attendre, à me regarder toute la journée ... regarder ce que moi je faisais ... j'aurai voulu qu'il fasse quelque chose.</p> <p>(épouse3) Si je ne le levais pas le matin, il pouvait rester coucher jusqu'à 4 heures de l'après-midi.</p> <p>(épouse3) J'en avais pour une heure et quart, une heure et demie à essayer de le lever pour le laver ... lève ton pied, puis il ne le lève pas ... cela prenait dix minutes à chaque pied ...</p> <p>(épouse4) Moi j'étais bien tannée de son inaction.</p>	<p>Elles se sentent frustrées par la non-collaboration du mari aux activités de la vie quotidienne et domestique (sentiment)</p>	<p>Cette situation les pousse à prendre la décision de placer le mari en centre d'hébergement (action)</p>

*Article 1*

Le relogement en centre d'hébergement d'un conjoint atteint de problèmes cognitifs :  
l'expérience des épouses

## Résumé

La présente étude visait à décrire l'expérience vécue par les épouses lors du relogement en centre d'hébergement de leur conjoint atteint de problèmes cognitifs en utilisant un devis qualitatif de type phénoménologique. Quatre épouses ont été interrogées de 4 à 6 semaines après l'hébergement de leur conjoint. Le processus se déroule selon quatre phases : la prise de décision, l'attente de l'hébergement, l'ajustement à l'hébergement définitif et la réorientation de leur vie. Chez les épouses, la prise de décision se caractérise par de nombreuses désillusions, dont le manque de soutien des enfants et des services sociaux. L'attente de l'hébergement amène les épouses, au bord de l'épuisement, à menacer les intervenants pour que le relogement se fasse plus rapidement. Après l'hébergement définitif, les épouses sont soulagées et satisfaites du nouveau milieu de vie même si elles restent préoccupées par la sécurité de leur conjoint. Finalement, la réorganisation de leur vie est difficile en raison d'une importante perte de revenu due aux frais d'hébergement et du maintien de leur responsabilité à l'égard de leur conjoint.

Au cours des trente dernières années, la recherche sur les aidants familiaux s'est principalement penchée sur l'expérience des épouses qui prennent soin d'un conjoint à domicile (Guberman & Maheu, 2000; Guberman, Maheu, & Maille, 1992; Perry, 1995; Winslow, 1998). Leur rôle dans la prise en charge des hommes âgés en perte d'autonomie est fondamental car elles sont leur plus importante source de soutien (Ducharme, 2006), les enfants ayant leurs propres responsabilités familiales ou vivant éloignés de leurs parents (Fisher, Ross, & MacLean, 2000). Aussi âgées et vulnérables que leur conjoint (Aneshensel, Pearlin, & Schuler, 1993; Grau, Teresi, & Chandler, 1993), les épouses devront éventuellement accepter de le reloger en centre d'hébergement en raison de la lourdeur de la tâche et de leur épuisement psychologique et physique (Noonan, Tennstedt, & Rebelsky, 1999; Reuss, Dupuis, & Whitfield, 2005). Le relogement est une décision pénible; il ne se fait pas sans heurt (Liken, 2001; Rochette & Lévesque, 1996). Il met à jour l'impuissance et le désespoir des épouses à poursuivre l'accompagnement de leur conjoint (Conseil des aînés, 2000). Toutefois, peu de recherches ont étudié spécifiquement leur expérience du relogement de leur conjoint en centre d'hébergement. Lorsqu'elles l'ont fait, elles n'ont souvent couvert qu'une phase du processus, comme la prise de décision ou l'hébergement définitif.

Rochette et Lévesque (1996), Kao et Stuifbergen (1999), Ryan et Scullion (2000) et Hagen (2001) se sont intéressés à la prise de décision et aux facteurs qui l'influencent. Leurs études indiquent que la détérioration de l'état de santé du proche, la difficulté à gérer cette situation, la lourdeur du fardeau et l'épuisement des membres de la famille sont les facteurs les plus fréquemment mentionnés pour expliquer la prise de décision du

relogement (Kao & Stuifbergen, 1999; Ryan et Scullion, 2000; Whytock, 1989). La décision est également effectuée en réaction au manque de soutien de la part des autres membres de la famille (Bauer & Nay, 2003), de la dégradation des relations familiales (Hagen, 2001) ainsi que de l'absence de services à domicile répondant à leurs attentes (Ducharme et al., 2000; Guberman et al., 2006; Rochette & Lévesque, 1996). Toutefois, ces études rétrospectives ont été réalisées quelques mois voire même quelques années après le relogement auprès de divers types d'aidants, confondant ainsi l'expérience des épouses avec celle des filles, des fils ou des époux.

Plusieurs chercheurs se sont penchés sur la phase de l'hébergement définitif (Caron & Bowers, 2003; Gingras, Ricard, & Soucy, 2004; Kellett, 1999a, 1999b; Lévesque, Ducharme, Legault, & Giroux, 2005; Lundh et al., 2000; Vézina & Pelletier, 2004; Whytock, 1989). Leurs études indiquent que certaines épouses continuent de se faire beaucoup de soucis au sujet de leur conjoint (Whytock, 1989), alors que d'autres manifestent peu d'inquiétude à propos des soins puisqu'elles vont surveiller le travail du personnel soignant (Lévesque et al., 2005; Vézina & Pelletier, 2004). Toutefois, il semble que malgré la prise en charge des soins par le personnel soignant, le fardeau subjectif des épouses demeure (Bauer & Nay, 2003; Lafleur, 1998; Legault, 2004; Monahan, 1995), principalement en raison du stress associé à la responsabilité continue qu'elles assument auprès de leur conjoint (Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit, & Whitlach, 1995; Bowman, Mukherjee, & Fortinsky, 1998; Pruchno & Kleban, 1993; Stephens, Ogracki, & Kinney, 1991).

Le relogement semble particulièrement éprouvant puisqu'il est vécu comme une séparation. Les conjoints vivent difficilement le détachement physique et émotionnel de la personne avec laquelle ils ont vécu une grande partie de leur vie (Bartlett, 1994; Lundh et al., 2000; Rosenthal & Dawson, 1991; Whytock, 1989). D'autres aidants mentionnent avoir vécu une perte de leur rôle à l'égard de leur proche, une atteinte à leur pouvoir personnel, ainsi que des sentiments de culpabilité, de tristesse et d'échec à l'égard du choix forcé qu'ils ont dû prendre (Kellett, 1999a). Ils aimeraient que leur contribution soit valorisée et reconnue (Kellett, 1999b). Toutefois, ces études ont encore été réalisées auprès de différents types d'aidants familiaux (mère, fille, belle-fille, sœur, gendre, fils) ne permettant pas de connaître l'expérience particulière des épouses.

Caron et Bowers (2003), ainsi que Gingras, Ricard et Soucy (2004), ont observé que les aidantes familiales ne veulent pas seulement être considérées comme des sources d'information par le personnel infirmier, mais elles veulent aussi pouvoir donner leur avis et faire des suggestions sur les soins dispensés à leur conjoint. Les épouses désirent collaborer avec le personnel soignant, prendre part au processus décisionnel et partager la responsabilité des soins de leur conjoint (Ross, Rosenthal, & Dawson, 1993, 1997) mais désirent surtout s'investir avec lui dans des activités agréables, distrayantes et valorisantes (Dellasega & Mastrian, 1995; Ducharme, 2006; Vassallo, 1995). Bien que les épouses aient l'impression que les membres du personnel ne s'intéressent pas à leur expérience (Whytock, 1989), elles considèrent comme essentielle la négociation avec les soignants lors des premiers mois de l'hébergement.

Ducharme, Lévesque, Gendron et Legault (2001) sont les seuls à avoir étudié l'ensemble du processus d'hébergement en s'intéressant aux sources de stress. En plus des filles, ils ont interrogé huit épouses âgées de 57 à 87 ans entre le sixième et le trente-sixième mois suivant la journée de l'accueil. Ils ont identifié plusieurs sources de stress associées au relogement : l'isolement dans la prise en charge du conjoint, le doute quant à la pertinence de leur décision, le manque de soutien de l'entourage et du milieu d'hébergement, le sentiment d'avoir perdu leur conjoint, le manque de contrôle sur les soins dispensés au conjoint, leur difficulté à réorganiser leur vie et le sentiment d'avoir été dépossédée de leur rôle de soignante. Elles mentionnent également qu'elles ressentent un grand vide et de la solitude à la suite de l'hébergement de leur conjoint.

#### But de l'étude

Somme toute, les études décrivant spécifiquement l'expérience des épouses lors de l'ensemble des étapes du processus de relogement sont plutôt rares puisque leur expérience est souvent confondue avec celles d'autres aidants. De plus, dans la plupart des études recensées, les entretiens ont lieu plusieurs mois, voire quelques années, après l'admission, ce qui ne permet pas d'obtenir des données sur l'expérience telle que vécue durant la période de transition. La présente étude vise donc à décrire en profondeur l'expérience que les épouses ont du relogement pendant la transition, en utilisant un devis qualitatif de type phénoménologique.

## MÉTHODE

### Déroulement de l'étude

Le recrutement des épouses a été fait sur une période d'un an au fur et à mesure qu'un relogement était effectué. Il s'agit d'un échantillon progressif de convenance. Les responsables du relogement de deux centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) procédaient à un premier contact avec les épouses, leur remettaient une lettre décrivant l'expérience et sollicitaient leur libre participation au projet d'étude. Les personnes qui acceptaient de participer étaient contactées pour fixer un rendez-vous, puis elles étaient interviewées, chez elles, dans leur milieu naturel. Lors de la visite, les modalités de la recherche étaient expliquées à nouveau, ainsi que le caractère confidentiel des entretiens. Après avoir signé un formulaire de consentement, les propos de chaque épouse étaient recueillis lors d'une entrevue individuelle semi-structurée enregistrée sur magnétophone. Les épouses étaient interrogées entre la quatrième et la sixième semaine après le relogement, au moment où elles étaient encore en situation de crise (Aquilera, 1995; Mallick & Whipple, 2000), c'est-à-dire durant la période où elles étaient en réaction face aux changements auxquels elles étaient confrontées. Elles étaient amenées à raconter leur propre expérience du relogement de leur conjoint, de la prise de décision jusqu'au moment de l'entretien. Elles répondaient également à quelques questions sur les aspects sociodémographiques et de santé. L'entretien durait environ une heure et demie.

Les intervenantes responsables du relogement ont eu beaucoup de difficulté à recruter les épouses. Certaines épouses n'avaient pas la force de participer à une recherche dès le début de l'hébergement définitif, tandis que d'autres éprouvaient de la méfiance quant à la confidentialité de l'entretien. Finalement, il a été possible de recruter quatre épouses dont les entrevues ont rapidement mené à une redondance des données. Ces épouses étaient articulées et se sentaient à l'aise de s'exprimer.

#### Participantes

Les quatre participantes étaient âgées entre 60 et 77 ans ( $M = 69,5$ ). Leurs conjoints avaient entre 62 et 81 ans ( $M = 73$ ). Deux des épouses avaient une formation secondaire tandis que les deux autres possédaient des diplômes d'enseignement. La prise en charge de leur conjoint a duré globalement de quatre à sept ans. Elles souffraient toutes de problème de santé, l'atteinte la plus fréquente étant l'hypertension. Elles habitaient à proximité du lieu de résidence de leur conjoint. Les revenus familiaux des épouses étaient très variables, de 15 000 à 60 000\$. Elles avaient toutes des enfants, de deux à cinq.

Tous les conjoints étaient plus âgés que leur épouse respective et souffraient de la maladie d'Alzheimer. Devant la difficulté des épouses à assumer le fardeau de la prise en charge, elles ont reçu de l'aide à domicile qui se limitait toutefois à de l'aide au bain. Sporadiquement, le conjoint a été hospitalisé ou a été hébergé temporairement pour offrir du répit à l'épouse.

### Collecte et analyse de données

L'entretien qualitatif est la méthode la plus efficace pour recueillir le contenu de l'expérience (Boutin, 1997). Il comprend l'entrevue et la rédaction d'un journal de bord qui recueille les commentaires du chercheur. L'entrevue individuelle est une technique qui favorise la reconstitution du phénomène étudié et l'association des thématiques émergentes. Le canevas d'entrevue comprenait des questions sur l'histoire du relogement, les événements marquants, les irritants, les changements, les besoins et les interventions des professionnels. Les épouses étaient encouragées à raconter la manière dont le relogement s'était déroulé, à émettre leurs perceptions, tant positives que négatives, et à décrire leurs réactions et leurs émotions. Après chaque entrevue, le chercheur complétait le journal de bord.

Le matériel de l'entretien qualitatif, verbatim des propos émis par les épouses et commentaires du journal de bord, a été examiné selon les quatre étapes habituelles de la structure d'analyse d'une réduction phénoménologique (Deschamps, 1993; Giorgi, 1997; Morse et Richards, 2002) : 1) donner une description écrite de l'expérience de chacune des épouses puis la relire à de nombreuses reprises, 2) identifier les unités de signification qui émergent du contexte, 3) déterminer les catégories qui englobent un ensemble d'unités de signification de manière à rendre compte de logiques d'interprétation du phénomène et 4) réaliser une synthèse des catégories sous un thème principal. L'analyse a fourni une mise en forme de la structure typique du phénomène étudié. L'exemplification accompagne les étapes de l'analyse phénoménologique par

une description textuelle des propos de la participante reliés aux unités de signification ou à ses développements, catégories et thèmes (Deschamps, 1993).

## RÉSULTATS

Les résultats de la réduction phénoménologique des entretiens avec les épouses sont présentés selon certains thèmes. Le thème principal des entretiens est la détérioration de l'état de santé du conjoint puisqu'elle les mène au relogement. Les autres thèmes se rapportent à la série de désillusions qui les mènent à la prise de décision, aux tourments pendant l'attente du relogement, aux préoccupations reliées à l'ajustement à l'hébergement définitif et aux difficultés de reprendre leur vie en main.

### Histoire de la détérioration de l'état de santé du conjoint

Les épouses racontent l'histoire de la détérioration de l'état de santé de leur conjoint et l'ampleur des pathologies de façon très détaillée. Il s'agit du thème porteur de leur expérience, «...*mon mari fait une maladie d'Alzheimer, cela fait presque sept ans ...*», «...*il a fait un infarctus ... des ACV ...*», «...*le diabète en plus ...*», «...*le foie affecté, un kyste au rein ...*». Elles en parlent abondamment et avec découragement, «...*quand c'est rendu qu'il a de la misère à aller aux toilettes ...*». La démence de type Alzheimer est l'atteinte la plus souvent mentionnée, particulièrement les troubles de mémoire, «...*il pouvait demander tant de fois ... quelle heure qu'il est ...*» et «...*il ne se souvient pas de ce qu'il a mangé à midi ...*». Cette maladie est une épreuve importante, «...*Dieu, moi je me dis toujours que tu aurais pu y trouver un autre*

*maladie que l'Alzheimer ...* ». Elles font le deuil d'un conjoint en santé avec lequel elles espéraient partager leur vieillesse.

Les épouses pensaient pouvoir faire face aux exigences de la tâche; aucune n'envisageait l'éventualité du relogement. L'hospitalisation temporaire est la seule façon d'avoir du répit : « *... il est allé 18 fois à l'hôpital ...* ». Toutefois, lorsque elles réalisent l'incapacité de leur conjoint à réaliser les activités élémentaires de la vie quotidienne et la somme d'énergie qu'elles devront déployer pour le soigner, le relogement devient peu à peu leur ultime solution. Comme ce fardeau ne leur semble pas suffisant pour justifier le relogement, les épouses vont dire que ce sont leurs enfants et les professionnels qui les poussent à prendre la décision, « *L'idée de le placer ne m'était pas venue ... c'est ma fille, la plus jeune qui m'a dit que je ne peux plus continuer comme cela ...* », « *... selon le médecin, ce n'était plus pour moi de le garder ici ...* » et « *...la travailleuse sociale m'a dit : Vous êtes rendue à l'hébergement ...* ». Pour mettre fin à cette détérioration qui s'éternise, elles espèrent toutes la mort rapide de leur conjoint qui se détériore à petit feu, jour après jour, « *...je n'ai pas encore entré cela dans ma tête qu'on peut laisser vivre des gens comme cela ...* », « *... ce qu'il vit ce n'est pas une vie ...* » et « *... pourquoi Dieu ne vient pas le chercher ...* »; elles s'interrogent sur l'utilité de certains traitements qui visent à améliorer l'état de santé du conjoint, « *...la physiothérapeute lui fait faire des exercices, pourquoi? ...* ».

### Désillusions menant à la prise de décision

Pendant la période de prise de décision, les épouses font le deuil de leurs idéaux à la base de certaines valeurs fondamentales de leur existence. La première désillusion concerne la réciprocité entre conjoints. Elles sont déçues du manque de collaboration du conjoint dans les activités domestiques et ses soins quotidiens; elles expriment abondamment leur frustration, « ... *si je ne le levais pas le matin, il pouvait rester couché jusqu'à quatre heures de l'après-midi ...* » et « ...*il ne faisait absolument rien à la maison, à part être assis ... puis attendre, à me regarder toute la journée, regarder ce que moi je faisais ...* ». Par ailleurs, cette situation entraîne des tensions qui montrent l'épuisement des épouses, « ... *puis des fois, je lui disais tu vas avoir ma peau; dans ce temps-là, on voyait qu'il faisait un petit effort ...* ». Elles ont beaucoup de difficulté à croire que la maladie peut les rendre aussi inaptes à collaborer.

La seconde désillusion réfère à la solidarité familiale, c'est-à-dire au manque de soutien psychologique et physique des enfants. Frustrées d'avoir seules la charge de leur conjoint, elles se sentent incomprises dans les difficultés associées aux soins quotidiens. Toutefois, elles n'osent pas leur demander de l'aide de peur de les déranger, « ... *ils ont leur vie ... le travail ... les enfants ...* »; même si elles auraient bien aimé qu'ils lui donnent spontanément de l'aide, « ... *j'étais seule pour en prendre soin, je n'avais pas d'aide extérieure ... un peu du CLSC, c'est tout ... la famille, les enfants ... non ... ils sont trop loin ...* ». Elles s'attendent à ce qu'ils la soutiennent au moins dans les démarches de relogement mais ils ne le font pas adéquatement, « ... *ma fille m'a fait une*

*crise devant les professionnels ... j'avais honte ... elle ne voulait pas être impliquée dans la demande d'hébergement ».*

La dernière illusion se rapporte au soutien apporté par les professionnels de la santé et des services sociaux. Le soutien du CLSC et du centre de jour ne suffit pas à amortir le fardeau des épouses et elles se sentent incomprises par les intervenants, « ... *le premier travailleur social est venu avec ses paperasses, il a dit qu'il allait transférer le dossier à un autre... rien n'a été fait ... le temps passe à attendre ...* ». Elles ont l'impression qu'ils ne voient pas voir leur épuisement et leur détresse, « *Eux autres, les travailleurs sociaux, ils pensaient que ce n'était pas nécessaire qu'il soit placé, en voulant dire qu'il n'était pas assez malade ...* ».

#### Tourments pendant l'attente du relogement

Les épouses prennent beaucoup de temps à prendre la décision du relogement en raison de leur sentiment de culpabilité et de leur peur du jugement des autres. Lorsque la décision est prise, elles désirent qu'il se fasse immédiatement. Ne dormant plus, épuisées et à bout de ressources, ne voyant pas d'autres alternatives à l'hébergement, elles vont jusqu'à utiliser la menace pour obliger les intervenants sociaux à agir : « *Une journée, j'ai appelé la travailleuse sociale, je pleurais ... j'ai dit : C'est moi qui a le contrôle des médicaments et je vais redoubler la dose ... puis j'ai ajouté : en fin de semaine s'il n'est pas rentré en centre d'hébergement, je vais faire de quoi ...* ». Outre la pression qu'elles exercent sur les travailleurs sociaux, les épouses continuent de défendre leur décision auprès de leur entourage en montrant ce qu'elles ont fait pour leur

conjoint, « *Oui, je lui ai donné ma vie, ma santé ...* » et « *...j'ai été à la limite parce que sinon il serait encore ici ...* » ou en décrivant leur niveau d'épuisement, « *...réellement j'étais entrain de faire une dépression ...* », « *... chaque jour, c'était de plus en plus pénible ...* » et « *... j'étais assez fatiguée ... je n'étais même pas capable de faire mon lit le matin ...* ». La culpabilité reste omniprésente dans leurs propos, « *... je n'ai jamais voulu le placer ...* », mais elles s'efforcent de la chasser en identifiant des éléments positifs au centre d'hébergement qu'elles ont visité : « *... puis comme mon mari avait toujours vécu à la campagne, il aime cela les arbres ... alors il y avait un arbre juste dans la fenêtre, l'été on peut ouvrir la fenêtre pour avoir de l'air, voir les oiseaux, la cour ... puis en arrière-fond ... tous les buildings de Montréal, le soir ...* ».

Lorsque vient le moment de l'hébergement, les épouses craignent les réactions négatives de leur conjoint, « *on lui a dit que je ne suis plus capable de le garder ... tu demandes des soins, trop de soins ... là, il nous regarde ... je ne sais pas ce qu'il comprend ou ce qu'il ne comprend pas ...* ». Par peur de ces réactions, certaines évitent de l'accompagner le jour de l'hébergement, « *... c'est mon garçon qui est allé le rentrer, il ne voulait pas que moi j'aille parce que peut-être que mon mari va s'énerver et qu'il m'aurait dit : Qu'est-ce que je m'en viens faire ici?* ». Les épouses se résignent à l'hébergement définitif.

#### Préoccupations reliées au nouveau milieu de vie

L'hébergement définitif soulage et rassure les épouses, elles en parlent toutes abondamment, « *... il a l'air heureux ...* », « *... je trouve qu'il est mieux qu'à l'hôpital*

... », « ... ils s'occupent de lui, il mange bien et il est bien, il est bien content ... », « il a sa télévision, il a ses trois repas par jour, il dort quand il veut ... » et « ... il est toujours habillé, il est toujours sec ... ». L'alimentation est un thème récurrent, mais la propreté du conjoint est l'indice le plus important de la qualité des soins : « ... je trouve qu'il a des bons soins ... parce que quand j'arrive, il est toujours propre ... ». Les épouses se disent satisfaites des soins et des services fournis par le centre d'hébergement, mais aussi du personnel, « Oui, ils sont très gentils ... je n'ai pas un mot à dire, ils ont toujours le beau sourire, ils font des farces avec lui ... même les femmes de ménage ... ».

Elles ne manifestent pas d'inquiétude quant à la qualité des soins car elles comptent sur leurs enfants pour effectuer des visites impromptues et exercer une surveillance à ce niveau, « ... les enfants prennent une marche souvent ... et disent ... on va arrêter au centre de soins pour voir comment est mon père ... ». Toutefois, elles continuent à être préoccupées par sa sécurité, « ... l'autre jour, il a mis sa casquette puis il a mis son manteau ... le personnel lui a enlevé son manteau, ... ils ont peur qu'il prenne la porte en dépit du fait qu'il ait un bracelet (anti-fugue) ... ». Le moindre incident au centre peut éveiller leur insécurité, elles y sont très vulnérables : « Je l'avais appelé hier soir à 10h20 parce qu'il m'a dit qu'il avait tombé ... l'infirmière m'a dit de ne pas m'inquiéter, il a fait une chute mais il ne s'est pas fait mal ... bon je me suis couchée tranquille ... ».

Outre la sécurité, les épouses s'intéressent tout particulièrement aux activités parce qu'elles veulent que leur conjoint jouisse un peu de la vie. Elles les trouvent trop

peu nombreuses, mal organisées et peu adaptées à leur conjoint et aux autres résidents, « *Le père Noël, il a passé et a donné la main, puis on ne l'a plus revu ... c'est le manque d'organisation et ce n'est pas normal dans un grand centre ...* » et « *S'il y avait plus de stimulation, il me semble qu'il serait peut-être moins détérioré ...* ».

Certaines épouses parlent avec gêne ou humour de l'attrait de leur conjoint pour les infirmières de l'unité, « ... *c'est sa vie les femmes, ce n'est pas parce qu'il a 68 ans, qu'il ne marche pas que, bon ... j'ai dit aux infirmières : Rentrer vos poules, mon coq y sort ... il est toujours avec eux autres mais je suis pas jalouse, loin de là, cela ne me dérange pas du tout ...* ».

#### Conflits associés à la réorientation de la vie

Tirailées entre soulagement et culpabilité, les épouses vivent aussi la crainte que leur conjoint revienne à la maison grâce aux traitements offerts par le centre d'hébergement. Toutes en parlent d'une voix angoissée, « ... *mais cela m'énerve, parce je me dis, s'il revient cela va recommencer encore ...* » et « *On le fait marcher avec sa marchette ... il me dit que la physiothérapeute lui a dit qu'il n'en avait pas pour longtemps ici, cela me fait très peur ... je suis à peu près sûre que ce n'est pas vrai ce qu'il dit, je pense qu'il veut me tester ...* ». Cette peur affecte leur sommeil, « ... *on me dit que quelqu'un est en hébergement permanent, il ne revient pas ... mais ça m'empêche de dormir, il y a des nuits à 4, 5 heures du matin, je ne dors pas encore ...* ». D'un autre côté, elles se sentent inutiles et seules depuis l'hébergement de leur conjoint. Son absence crée un grand vide, « ... *je trouve mes soirées longues ...* » et « ... *il ne*

*parlait pas ... mais j'avais une présence, ... le soir vers huit et demie, je lui donnais de la crème glacée et il aimait bien cela ... un petit cadeau ... ».*

Les épouses ont de la difficulté à recouvrer leur santé après le relogement. Se sentant coupables de prendre soin d'elles-mêmes, trop conditionnées à s'occuper essentiellement de leur conjoint, elles ne savent pas comment s'y prendre, « ... je ne peux pas relaxer ... pas encore ... ». Pour se réapproprier leur vie, elles expriment le désir de prendre une distance avec leur conjoint, en soulignant que le personnel et leur famille leur conseillent de le faire, « *Les enfants ... disent ... écoute repose toi ... tu es bien là ... repose toi ... nous autres on y va ... eux autres s'en occupent ...* ». D'autres ne voient pas l'intérêt des visites quotidiennes à cause des altérations de la communication, « *S'il n'y avait que moi, je n'irais pas le voir... j'ai absolument rien à lui dire, une demi heure près de lui et j'en ai assez ... j'y vais pour faire son lavage, lui donner ses affaires; puis bonjour, je m'en vais ...* ».

L'hébergement affecte gravement leurs finances personnelles et entraîne leur appauvrissement. Elles en parlent considérablement, « *Ils me prennent sa pension, toutes les rentes ... pour payer l'hébergement ... moi il faut que je me prive ...* » « ... je suis obligée de payer jusqu'au moment où je n'aurai plus d'argent ... je trouve cela exagéré...»». Les épouses se plaignent donc de leur relation conflictuelle avec le personnel administratif du centre d'hébergement et du contrôle que cette instance a sur les avoirs de leur couple. Elles se sentent humiliées par leurs questions sur le bien fondé de leurs dépenses « ... elle m'a refroidie tout de suite en disant que je veux frauder... » et

*« ... elle m'a quasiment dit que je lui avais joué dans les pattes, je n'ai pas aimé sa réponse, son attitude ... ».*

Fatiguées, épuisées, elles acceptent de payer les soins qu'elles ne peuvent plus donner, « ... c'est sûr que je paie mille quatre cents dollars par mois, c'est beaucoup mais j'aime mieux me priver ... dans le fond il a une meilleure qualité de vie au centre ... » mais sont inquiètes de leur avenir, « ... c'est quand il n'y aura plus assez de pension pour payer, il va y avoir un problème ... ». Elles font le deuil d'une vieillesse heureuse et des projets qui y étaient associés, « ... tu t'en gardes pour tes vieux jours, on s'est fait un petit coussin, on n'avait pas des millions mais assez pour faire une belle vie ... ».

L'hébergement définitif ne les libère pas de leur responsabilité envers leur conjoint. Plusieurs auraient préféré sa mort au relogement, surtout dans l'état où il se trouve « ...Je suis bien d'accord qu'on peut pas les tuer, mais seulement cela ne se peut pas de les voir se détériorer ainsi ... », « ... parce que je serai vraiment libre que s'il était mort ... », « ... des fois, je dis à Dieu de ne pas le faire vivre dix, treize ans encore, parce que je ne sais pas si je vivrai assez longtemps pour être libre... » et « Moi j'aimerais mieux qu'il soit mort, j'aurais eu moins de problème; cela serait fini, je me trouverais tranquille ... » et « ...au début je me disais, tant qu'à le placer en centre d'hébergement, on serait peut-être aussi bien d'arrêter tous les médicaments pour que cela aille plus vite ... ». Elles ont donc de la difficulté à se réapproprier leur vie après l'hébergement.

## DISCUSSION

L'expérience du processus de relogement se répartit en quatre étapes de durée inégale : la prise de décision, l'attente, les ajustements à l'hébergement définitif et la réorientation de la vie. Les étapes identifiées dans cette étude s'apparentent à celles décrites par Lundh et al. (2000). Chez les épouses, la phase décisionnelle est très longue et complexe. Il s'agit d'une période de réflexion évolutive et secrète qui s'étend sur plusieurs années (Caron, 2006). Le relogement est dans leur esprit depuis un certain temps, mais elles écartaient cette option de toutes leurs forces, même au prix de leur santé (Ducharme et al., 2001; Phaneuf, 1998).

Les données de la présente étude appuient les observations d'autres chercheurs qui indiquent que plusieurs événements ou situations vont concourir à la prise de décision : l'aggravation subite de l'état de santé du conjoint (Browne, 2002; Kao & Stuifbergen, 1999; Ryan & Scullion, 2000), la détérioration de leur propre état de santé (Naleppa, 1996), le manque de collaboration du conjoint à ses soins quotidiens, qu'elles perçoivent comme de la paresse et de la manipulation (Ryan & Scullion, 2000), le manque de solidarité familiale des enfants (Bauer & Nay, 2003; Fisher, Ross, & MacLean, 2000; Hagen, 2001) bien qu'elles n'osent pas demander leur aide (Lavoie et al., 2003), ainsi que l'insuffisance et l'inadéquation des services de soutien à domicile (Arcand & Brissette, 1995; Ducharme et al., 2000; Guberman et al., 2006; Rochette & Lévesque, 1996; Ruppert, 1996) en raison de la rigidité des intervenants et des modes de fonctionnement du système de santé ainsi que du manque de clarté des critères

d'évaluation des besoins (Lavoie et al., 2003). D'ailleurs, comme l'une des épouses l'a si bien exprimé, elles ont besoin d'un accompagnement 24 heures sur 24 pour faire face au défi que représente la perte d'autonomie de leur conjoint (Winslow, 1997). Toutefois, les services de soutien s'adressent principalement à l'aidé et non à l'aidante (Ducharme, 2006). Selon le Conseil des aînés (2000), l'objectif du soutien n'est pas d'aider l'épouse à garder son conjoint à la maison, mais plutôt d'éviter l'hébergement puisqu'il s'agit d'une alternative plus onéreuse. Pourtant, en centrant les services de soutien sur les besoins de l'aidante familiale et en diminuant son fardeau, il serait sans doute possible d'améliorer sa qualité de vie et de respecter ses attentes et ses désirs tout en évitant l'hébergement.

La demande de relogement se produit donc tard, parce que les épouses attendent d'être complètement épuisées avant de prendre cette décision; mais compte tenu de l'ampleur des pertes physiques et cognitives du conjoint et de l'épuisement de l'épouse, la demande est rapidement acheminée aux instances appropriées. Les épouses passent alors dans la phase de l'attente. Cette phase, peu étudiée des chercheurs, est caractérisée par les pressions exercées par l'épouse et les membres de sa famille qui désirent que le relogement se fasse immédiatement (Talbot & Landry, 2006). Elles recourent même à l'hospitalisation et aux menaces (abandonner de la prise en charge, suicide et homicide) pour obtenir satisfaction. Elles ne veulent pas être oubliées dans les dédales du système de santé. Cette phase est très courte, s'étendant sur quelques jours ou quelques semaines. Parmi les critères qui déterminent leur choix d'un milieu d'hébergement, les épouses interrogées indiquent clairement qu'elles accordent plus d'importance à la proximité du

centre d'hébergement (Ryan & Scullion, 2000) qu'à sa réputation au niveau des soins, puisque, de toute manière, elles vont surveiller le travail du personnel soignant.

Le soulagement caractérise la troisième phase, celle de l'ajustement à l'hébergement définitif. Elles considèrent qu'il s'agit du meilleur endroit pour répondre aux besoins de leur conjoint même si le moindre incident ravive leur sentiment de culpabilité face à leur décision. Les épouses sympathisent avec les soignantes car elles sont conscientes des difficultés associées à l'exécution des tâches relatives aux soins personnels, mais elles réagissent aussi à l'attention que leur mari donne au personnel féminin. Phaneuf (1998) mentionne à cet égard qu'elles pourraient éprouver de la jalousie envers le personnel soignant.

Après l'hébergement définitif, les épouses désirent reprendre leur vie en main et vaincre l'isolement qui a été créé par la prise en charge de leur conjoint (Maas, Buckwalter, Swanson, Specht, Tripp-Reimer, & Hardy, 1994). Néanmoins, la séparation et l'état cognitif du conjoint créent une situation ambiguë où les épouses se comportent à la fois comme des veuves et des femmes mariées, ce qui a aussi été observé par Bartlett (1994), Rosenthal et Dawson (1991) et Whytock (1989). Bien que certains auteurs notent que les épouses cherchent à reconstruire leur vie (Ducharme, Lévesque, Gendron, Legault, Ward, & Trudeau, 2003) et que cette phase soit difficile (Ducharme et al., 2000) en raison de la responsabilité et du fardeau subjectif (Bauer & Nay, 2003; Lafleur, 1998; Monahan, 1995; Vézina & Pelletier, 2004), peu d'entre eux ont noté leur crainte d'être obligées de reprendre leur conjoint si son état s'améliore ou l'importance que

pouvait avoir la diminution de leur revenu sur leur perception de leur capacité à refaire leur vie. Seuls Stull, Cosbey, Bowman et McNutt (1997) ont observé une augmentation des stresseurs reliés aux finances chez les aidantes familiales après le relogement. De plus, aucun auteur n'a noté le refus de la réanimation, exprimé par toutes les épouses qui considèrent que la mort est préférable à l'absence de qualité de vie.

Les résultats de cette étude indiquent que l'expérience des épouses est d'abord une expérience de deuil, puisqu'elles doivent faire face à de multiples pertes tout au long du processus de relogement. Ainsi, durant la phase de la prise de décision, elles doivent faire le deuil d'un conjoint en santé avec lequel elles espéraient partager leur vieillesse. Ces deuils répétitifs associés aux pertes physiques et cognitives du proche ont aussi été observés par Ducharme et al. (2000). Les épouses doivent également faire le deuil de certaines valeurs fondamentales dans leur vie comme celle de la réciprocité et de l'entraide conjugale, puisque le conjoint n'est plus en mesure de partager les tâches ou celle de la solidarité familiale parce que les enfants sont peu disponibles pour assurer leur soutien. Tout au long du processus de relogement, elles font surtout le deuil de leur image de l'épouse idéale, se culpabilisant d'avoir manqué à leur devoir et de ne pas avoir été à la hauteur de leurs attentes (Lavoie et al., 2003) ainsi que le deuil de leurs propres capacités réalisant qu'elles n'ont plus la vitalité d'autan. Elles sentent donc le besoin de justifier la demande de relogement et de mentionner l'appui de leur entourage à leur décision (Laitinen & Isola, 1996; Ryan & Scullion, 2000). D'ailleurs, des chercheurs observent l'importance du réseau social durant cette période pour l'acceptation et le maintien de la décision de relogement (Dellasega & Mastrian, 1995).

Après l'hébergement définitif, les épouses font le deuil de leur rôle d'aidante, étant remplacées par les soignantes pour les soins quotidiens de leur conjoint (Ducharme, 1996; Vézina & Pelletier, 2004). Elles font également le deuil de leur vie de couple, car les problèmes cognitifs de leur conjoint font disparaître l'homme qu'elles ont connu (Ducharme et al., 2000). Finalement, les épouses font le deuil de leur liberté car elles conservent toujours la responsabilité de leur conjoint jusqu'à sa mort et le deuil de leurs rêves car les frais d'hébergement ne leur permettent pas d'avoir un revenu suffisant pour réaliser leurs projets d'avenir.

Le travail de deuil peut se résumer en trois étapes qui sont aussi des critères de résolution du deuil (Parkes, 2003). Ainsi, les épouses devront d'abord accepter les différentes pertes qu'elles subissent tout en exprimant les émotions qui leur sont associées. Elles devront également désinvestir la relation perdue, pour ensuite réinvestir l'énergie émotionnelle dans de nouvelles personnes ou activités. Pour les épouses, la difficulté principale réside en l'impossibilité d'effectuer ces étapes alors que leur conjoint est toujours vivant. Dans leur détresse, certaines font ce qu'on appelle un « deuil anticipé » en installant une distance et en abandonnant leur implication auprès de leur conjoint (Rando, 2000) comme s'il était déjà mort.

#### Limites de l'étude et recommandations

Compte tenu de l'homogénéité de l'échantillon, la saturation des données a été obtenue rapidement avec quatre épouses. Toutefois, en dépit de cette saturation rapide des données, l'échantillon de convenance et le refus de certaines épouses de participer à

la recherche demeurent les principales limites de cette étude puisqu'elles réduisent la possibilité de transférer les connaissances acquises à l'ensemble des épouses. Néanmoins, cette étude descriptive fournit des informations plus détaillées que les études précédentes sur l'expérience du relogement d'un conjoint atteint de déficits cognitifs et fait ressortir l'importance du travail de deuil que les épouses ont entrepris lors de cette transition.

Les données de cette recherche suscitent les recommandations suivantes. Les épouses devraient faire l'objet par les soignants des centres d'hébergement d'un plan d'accompagnement systématique, voire même bénéficier d'une aide psychologique continue à partir du moment où elles sollicitent les services du CLSC. Les programmes d'accompagnement existant devraient être également révisés pour tenir compte du processus de deuil vécu par les épouses lors du relogement et pour favoriser la réorientation de leur vie après le relogement. Par exemple, le programme de gestion des buts personnels, élaboré pour les personnes âgées qui doivent réorienter leurs projets à la suite de pertes associées à une transition de vie, pourrait être très pertinent pour cette clientèle (Dubé, Bouffard, Lapierre, & Alain, 2005). De plus, les épouses devraient être considérées comme des partenaires lors de la rédaction du plan de soins de leur conjoint. En effet, leur apport et leur présence contribuent au bien-être psychologique de leur conjoint (Gladstone, 1995) et la valorisation de leur rôle augmenterait leur estime d'elles-mêmes et leur sentiment d'utilité. De leur côté, les soignants devraient développer des relations interpersonnelles chaleureuses avec les épouses et offrir une écoute attentive à leurs préoccupations afin de bâtir une relation de confiance qui

favorisera la communication et le bien-être des divers acteurs du relogement (Ducharme, 2006; Talbot & Landry, 2006). Leur vulnérabilité et leur adaptation à cette transition de vie commande un accompagnement de qualité basé sur une meilleure connaissance de l'expérience des épouses.

En ce qui touche les études futures, les chercheurs pourraient s'intéresser davantage à l'influence de la relation conjugale sur l'expérience du relogement et approfondir le sens que l'expérience d'aidante a eu dans leur vie. Au plan administratif, les gestionnaires pourraient évaluer la pertinence de créer des services qui s'adressent à l'aidante plutôt qu'à l'aidé. Ils pourraient également se pencher sur la disponibilité, l'accessibilité, la flexibilité, la continuité, la coordination et le délai d'obtention des services ainsi que la disponibilité et la qualité du milieu d'hébergement souhaité. Des données sur ces variables permettraient aux intervenants d'avoir une vision plus complète des éléments qui influencent l'expérience des épouses.

## CONCLUSION

Durant cette période de transition importante qu'est le relogement de leur conjoint, les épouses remettent en question leurs croyances et leurs valeurs profondes envers l'amour, la famille et le mariage. Cette expérience amène les épouses à vivre de la culpabilité face à la prise de décision du relogement, de la déception devant le manque de soutien formel et informel de l'entourage, du soulagement lors de l'hébergement, de

la peur à l'égard des réactions de leur conjoint et finalement, de l'inquiétude à propos de leur propre avenir.

Dans un contexte social où les relations maritales sont fragiles et la majorité des hommes et des femmes sont sur le marché du travail, il est évident que l'apport des épouses de cette génération est exceptionnel et essentiel pour la société. Il devrait être reconnu et valorisé mais surtout soutenu par un accompagnement de qualité lorsque la prise en charge du conjoint doit être abandonnée.

### Références

- Aneshensel, C., Pearlin, L., & Schuler, R. (1993). Stress, role captivity, and the cessation of caregiving. *Journal of Health and Social Behavior, 34*(1), 54-70.
- Aneshensel, C.S., Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Zarit, S.H., & Whitlach, C.J. (1995). *Profiles in caregiving : The unexpected career*. New York : Academic Press.
- Aquilera, D.C. (1995). *Intervention en situation de crise : théorie et méthodologie*. Montréal : Éditions du renouveau pédagogique.
- Arcand, M., & Brissette, L. (1995). *Prévenir l'épuisement en relation d'aide. Démarche, formation et animation*. Montréal : Gaëtan Morin Éditeur.
- Bartlett, M.C. (1994). Married widows : The wives of men in long-term care. *Journal of Women and Aging, 6*(1/2), 91-106.
- Bauer, M., & Nay, R. (2003). Family and staff partnerships in long-term care : A review of the literature. *Journal of Gerontological Nursing, 29*(10), 46-53.
- Boutin, G. (1997). *L'entretien de recherche qualitative*. Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- Bowman, K.F., Mukherjee, S., & Fortinsky, R.H. (1998). Exploring strain in community and nursing home family caregivers. *The Journal of Applied Gerontology, 17*(3), 371-392.
- Browne, V.J. (2002). *The lived experience of men and women who have placed a spouse with Alzheimer's disease in a nursing home*. Doctoral Dissertation. Rush University, 1-187.
- Caron, C. (2006, Mai). *Prise de décision d'aidants familiaux liée à l'institutionnalisation d'un proche atteint de démence : une étude rétrospective*. Communication présentée au troisième Congrès mondial du Secrétariat international des infirmières et infirmiers de l'espace francophone, Le dialogue au cœur du soin, Québec, Canada.
- Caron, C., & Bowers, B. (2003). Deciding whether to continue, share or relinquish caregiving : Caregivers view. *Qualitative Health Research, 13*, 1251-1271.
- Conseil des aînés. (2000). *Avis sur l'hébergement en milieux de vie substituts pour les aînés en perte d'autonomie*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Dellasega, C., & Mastrian, K. (1995). The process and consequences of institutionalizing an elder. *Western Journal of Nursing Research, 17*(2), 123-140.

- Deschamps, C. (1993). *L'approche phénoménologique en recherche*. Montréal : Guérin Universitaire.
- Dubé, M., Bouffard, L., Lapierre, S., & Alain, M. (2005). La santé mentale par la gestion des projets personnels : une intervention auprès de jeunes retraités. *Santé Mentale au Québec*, 30(2), 321-344.
- Ducharme, F. (1996). La personne âgée et sa famille. Dans S. Lauzon & E. Adam (Éds), *La personne âgée et ses besoins : Interventions infirmières* (pp. 723-738). Montréal : Éditions du renouveau pédagogique.
- Ducharme, F. (2006). *Famille et soins aux personnes âgées : enjeux, défis et stratégies*. Montréal : Groupe Beauchemin éditeur.
- Ducharme, F., Lévesque, L., Gendron, M., & Legault, A. (2001). Development process evaluation of a program to promote the mental health of family caregivers. *Clinical nursing research*, 10, 182-201.
- Ducharme, F., Lévesque, L., Gendron, M., Legault, A., Ward, J., & Trudeau, D. (2003). *Prendre soin de moi, programme d'intervention destiné aux aidantes d'un proche hébergé présentant des déficiences cognitives : cahier de l'animatrice*. Montréal : Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille, Centre de recherche, Institut universitaire de gériatrie de Montréal.
- Ducharme, F., Lévesque, L., Legault, A., Gendron, M., Soucy, O., Gagnon, J., L'heureux, N., & Hébert, L. (2000). Soutenir les aidantes familiales même après l'entrée en centre d'hébergement de leur proche âgé atteint de démence. *Le Gérontophile*, 22(2), 29-34.
- Fisher, R., Ross, M.M., & MacLean, M.J. (2000). L'aide aux aidants. Dans *Un guide des soins en fin de vie aux aînés* (pp. 115-134). University of Toronto et Université d'Ottawa.
- Gingras, S., Ricard, R., & Soucy, O. (2004). L'admission : rupture, appréhension, transition et adaptation. Dans *Cahier du participant au Colloque : les soins de longue durée, une passion!* (pp. 17-35). Montréal : Institut universitaire de gériatrie de Montréal.
- Giorgi, A. (1997). De la méthodologie phénoménologique utilisée comme mode de recherché qualitative en sciences humaines : théorie, pratique et évaluation. Dans J. Poupart, J.P. Deslauriers, L.H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, A.P. Pires (Dir.), *La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 341-364). Montréal : Gaëtan Morin.
- Gladstone, J.W. (1995). The marital perceptions of elderly persons living or having a spouse living in long-term care institution in Canada. *The Gerontologist*, 3(1), 52-60.

- Grau, L., Teresi, J., & Chandler, B. (1993). Demoralization among sons, daughters, spouses, and other relatives of nursing home residents. *Research on Aging, 15*(3), 324-345.
- Guberman, N., Lavoie, J-P., Pepin, J., Lauzon, S., & Montejo, M-E. (2006). Formal service practitioners' views of family caregivers' responsibilities and difficulties. *Canadian Journal on Aging, 25*(1), 43-53.
- Guberman, N., & Maheu, P. (2000). Le Rapport entre l'adéquation des services de maintien à domicile et la trajectoire de travail des soignantes. *La Revue Canadienne du Vieillissement, 19*(3), 380-408.
- Guberman, N., & Maheu, P. & Maille, C. (1992). Women as family caregivers : Why do they care? *The Gerontologist, 32*(5), 607-616.
- Hagen, B. (2001). Nursing home placement : Factors affecting caregivers' decisions to place family members with dementia. *Journal of Gerontological Nursing, 27*(2), 44-53.
- Kao, H.F., & Stuifbergen, A.K. (1999). Family experiences related to the decision to institutionalize an elderly member in Taiwan : An exploratory study. *Social Science & Medicine, 49*, 1115-1123.
- Kellett, U.M. (1999a). Transition in care : Family carers' experience of nursing home placement. *Journal of Advanced Nursing, 29*(6), 1474-1481.
- Kellett, U.M. (1999b). Searching for new possibilities to care : A qualitative analysis of family caring involvement in nursing homes. *Nursing Inquiry, 6*, 9-16.
- Lafleur, I. (1998). *Le lien entre le fardeau et la culpabilité chez les aidants naturels qui ont placé en CHSLD un parent âgé souffrant de problèmes cognitifs*. Mémoire de maîtrise inédit, Université du Québec à Trois-Rivières.
- Laitinen, P., & Isola, A. (1996). Promoting participation of informal caregivers in the hospital care of the elderly patient : Informal caregivers' perceptions. *Journal of Advanced Nursing, 23*(5), 942-947.
- Lavoie, J.P., Lessard, D., Barylak, L., & Côté, D. (2003). Quand les services facilitent ou nuisent au pouvoir des aidantes familiales. *Revue canadienne du vieillissement, 22*(4), 381-394.
- Legault, A. (2004). *Transformation du rôle de représentante d'aidantes familiales à la suite de l'hébergement de leur proche âgé atteint de démence : une théorisation ancrée*. Thèse de doctorat inédite, Université de Montréal.

- Lévesque, L., Ducharme, F., Legault, A., & Giroux, F. (2005). Intervention pour promouvoir la reconnaissance des droits des familles d'un parent âgé atteint de démence en milieu d'hébergement. *Recherche en soins infirmiers*, 77, 29-30.
- Liken, M.A. (2001). Caregivers in crisis : Moving a relative with Alzheimer's to assisted living. *Clinical Nursing Research*, 10(1), 52-68.
- Lundh, U., Sandberg, J., & Nolan, M. (2000). « I don't have any other choice' : Spouses' experiences of placing a partner in a care home for older people in Sweden ». *Journal of Advanced Nursing*, 32(5), 1178-1186.
- Maas, M., Buckwalter, K., Swanson, E., Specht, J., Tripp-Reimer, T., & Hardy, M.A. (1994). The caring partnership : Staff and families of persons institutionalized with Alzheimer's disease. *The American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders and Research*, 9, 21-30.
- Mallick, M.J. & Whipple, T.W. (2000). Validity of the nursing diagnosis of relocation stress syndrome. *Nursing Research*, 49(2), 97-100.
- Monahan, J. (1995). Informal caregivers of institutionalized dementia residents : Predictors of burden. *Journal of Gerontological Social Work*, 23(3/4), 65-82.
- Morse, J.M., & Richards, L. (2002). *Readme First*. London : Sorge Publications.
- Naleppa, M.J. (1996). Families and the institutionalized elderly : A review. *Journal of Gerontological Social Work*, 27(1-2), 87-112.
- Noonan, A.E., Tennstedt, S.L., & Rebelsky, F.G. (1999). Getting to the point : Offspring caregivers and the nursing home decision. *Journal of Gerontological Social Work*, 31(3/4), 5-27.
- Parkes, C. (2003). *Le deuil. Études du deuil chez l'adulte*. Paris : Frison-Roche.
- Perry, J. (1995). *A study of women caregiving to husbands who have Alzheimer's disease : Family know-how as a process of interpretive caring*. Doctoral Dissertation. University of Washington. 1-159.
- Phaneuf, M. (1998). *Le vieillissement perturbé : les soins aux personnes qui souffrent de la maladie d'Alzheimer*. Montréal : Chenelière/McGraw-Hill.
- Pruchno, R.A., Kleban, M.H. (1993). Caring for an institutionalized parent : The role of coping strategies. *Psychology and Aging*, 8, 18-25.
- Rando, T.A. (2000). Clinical dimensions of anticipatory mourning. Champaign, Ill.: Research Press.

- Reuss, G.F., Dupuis, S.L., & Whitfield, K. (2005). Understanding the experience of moving a loved one to a long-term facility: Family members' perspectives. *Journal of Gerontological Social Work, 46*(1), 17-46.
- Rochette, N., & Lévesque, L. (1996). Placer un proche atteint de démence irréversible : une décision difficile pour les aidants naturels. *L'infirmière du Québec, 3*(4), 27-34.
- Rosenthal, C.J., & Dawson, P. (1991). Wives of institutionalized elderly men. *Journal of Aging and Health, 3*(3), 315-334.
- Ross, M.M., Rosenthal, C., & Dawson, P. (1993). Spousal caregiving following institutionalization : The experience of elderly wives. *Journal of Advanced Nursing, 18*, 1531-1539.
- Ross, M.M., Rosenthal, C., & Dawson, P. (1997). Spousal caregiving in the institutional setting : Task performance. *Canadian Journal on Aging, 16*, 51-69.
- Ruppert, R.A. (1996). Caring for the lay caregiver. *American Journal of Nursing, 96*(3), 40-46.
- Ryan, A.A., & Scullion, H.F. (2000). Nursing home placement : An exploration of the experiences of family carers. *Journal of Advanced Nursing, 32*(5), 1187-1195.
- Stephens, M.A.P., Ogracki, P.K., Kinney, J.M. (1991). Sources of stress for family caregivers of institutionalized dementia patient. *The Journal of Applied Gerontology, 10*, 328-342.
- Stull, D.E., Cosbey, J., Bowman, K., & McNutt, W. (1997). Institutionalization : A continuation of family care. *Journal of Applied Gerontology, 16*, 379-402.
- Talbot, L.R., & Landry, M. (2006). L'intégration des familles et des proches aidants. Dans P. Voyer (Éd.), *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie : Une approche adaptée aux CHSLD* (pp. 457-469). Montréal : Éditions du renouveau pédagogique.
- Vassallo, T. (1995). Systemic therapy and aged respite care : A neglected area. *Australian and New-Zealand Journal of Family Therapy, 16*(2), 73-80.
- Vézina, A. & Pelletier, D. (2004). La participation à l'aide et aux soins des conjoints et des enfants auprès de personnes âgées nouvellement hébergées en centre d'hébergement et de soins de longue durée. *Revue canadienne du vieillissement, 23*(1), 59-71.
- Whytock, S.A. (1989). *Institutionalization of spouse with Alzheimer's disease : A phenomenological study of the experience of the elderly wife caregiver*. Thèse de maîtrise inédite, University of British Columbia.

Winslow, B.W. (1997). Effects of formal supports on stress outcomes in family caregivers of Alzheimer's patients. *Research in Nursing & Health*, 20(1), 27-37.

Winslow, B.W. (1998). Family caregiving and the use of formal community support services: a qualitative case study. *Issues in Mental Health Nursing*, 19(1), 11-27.

#### Notes des auteurs

- La production de cet article « Le relogement en centre d'hébergement d'un conjoint atteint de problèmes cognitifs : l'expérience des épouses » a été rendue possible grâce à une contribution financière provenant de Santé Canada par l'entremise du Consortium national de formation en santé de l'Université Laurentienne.
- Cet article s'inscrit dans le cadre de la thèse de doctorat de la première auteure.

## *Article 2*

Le relogement en centre d'hébergement d'une mère atteinte de problèmes cognitifs :  
l'expérience des filles

## Résumé

Le but de cette étude était de décrire l'expérience des filles durant le relogement en centre d'hébergement de leur mère atteint de problèmes cognitifs. Les entrevues réalisées auprès de six filles ont été analysées en utilisant un devis qualitatif de type phénoménologique. Le processus de relogement se déroule selon quatre phases: la prise de décision, l'attente de l'hébergement public, l'ajustement au nouveau milieu et la reprise d'une vie normale. Les résultats montrent que les filles vivent beaucoup d'inquiétude à l'égard de la situation de leur mère ce qui les amène à entreprendre rapidement des démarches de relogement et à adopter des comportements de surveillance quelques soient les milieux où vit leur mère. Après l'hébergement définitif, les filles s'attendent à jouer un rôle de premier plan dans la vie de leur mère en raison de leur expertise comme aidante familiale. Leurs efforts à maintenir le rôle d'aidante s'inscrivent dans leur besoin de continuer à exercer une surveillance étroite dans tous les domaines la concernant.

En vieillissant, les personnes âgées perdent peu à peu leur autonomie fonctionnelle. Pour pallier à leurs pertes, elles sollicitent l'aide instrumentale et le soutien moral de leur entourage. Leur conjoint étant décédé ou malade, les femmes âgées se tournent vers leurs enfants (DeVaus, 1999; Laforest, 1997; Wolfson, Handfield-Jones, Glass, McClaran, & Keyserlingk, 1993). C'est généralement la fille aînée dans la soixantaine, vivant à proximité du domicile de sa mère, qui offrira cette aide (Bauer & Nay, 2003; Garant & Bolduc, 1990; Fingerman, 2001; Laditka & Laditka, 2000; Liken, 2001). Outre le sentiment d'être appréciées et aimées pour l'aide apportée, la plupart des filles agissent par respect et amour envers l'être cher (Kuhns-Hastings, 2000). Plusieurs filles ressentent un sentiment d'accomplissement (Caron & Bowers, 2003) ou la satisfaction du devoir accompli (Paquet, 1999). Pour la plupart, il s'agit de simple réciprocité (Cranswick, 2003), alors que d'autres affirment payer une dette (Vézina & Pelletier, 1998).

L'aide aux parents en perte d'autonomie exige beaucoup de temps et d'énergie (Lafleur, 1998). Cette nouvelle tâche se révèle généralement complexe et astreignante. Elle exige une restructuration du temps et du fonctionnement de la famille de l'aidante et a des répercussions sur son travail (Bauer & Nay, 2003; Doty, Jackson, & Crown, 1998; Laforest, 1997; McCarty, 1996; Stephens, Townsend, Martire, & Druly, 2001). Les filles espèrent un partage équitable des tâches entre les membres de la fratrie (Vézina, 2001), mais elles se retrouvent habituellement seules à en assurer toute la responsabilité (Liken, 2001). De plus, elles ont l'impression que les rôles s'inversent et qu'elles deviennent le parent de leur parent, particulièrement lorsque celui-ci souffre de problèmes cognitifs.

Elles considèrent cette situation anormale et démoralisante (Thomas & Thomas, 1999; Wailing Li, Mailick Seltzer, & Greenberg, 1997). La prise en charge peut donc devenir un fardeau, créant un important stress qui se manifeste par des symptômes tels que l'anxiété, la culpabilité et la dépression (Fletcher & Winslow, 1991; Vézina, Cappeliez, & Landreville, 1994). Lorsque cette responsabilité est devenue un fardeau et que les relations familiales et le travail souffrent de la prise en charge, les filles prennent la décision de reloger leur mère en centre d'hébergement (Phaneuf, 1998).

Les études spécifiques sur l'expérience des filles pendant le relogement d'un proche sont peu nombreuses en comparaison avec celles qui se penchent sur leur expérience de soutien à domicile (Brody, Dempsey, & Pruchno, 1990; Connell, 2003; Guberman, 2003; Guberman & Maheu, 2002; Pohl, Boyd, & Given, 1997; Stephens et al., 2001). Quelques chercheurs sont venus combler cette lacune (Johnson, 1990; Legault, 2004; Lévesque, Ducharme, Legault, & Giroux, 2004; Rochette & Lévesque, 1996; Sandberg, Lundh, & Nolan, 2002; Vézina & Pelletier, 2004), étudiant d'abord la prise de décision, puis la phase de l'hébergement définitif.

Au niveau de la prise de décision, Johnson (1990) observe que les filles vivent avec la crainte de perdre l'attachement du parent si elles s'orientent vers l'hébergement. Pour Rochette et Lévesque (1996) c'est la perte d'autonomie du parent qui inquiète particulièrement les enfants et les amène à entreprendre rapidement les démarches de relogement puisqu'ils rejettent toute idée de cohabitation avec le parent. Sandberg, Lundh et Nolan (2002) ont observé des craintes semblables ainsi qu'un malaise face à la

détérioration inexorable de l'état du proche et des comportements inopportuns qui en découlent. Chez ces enfants, la prise de décision comporte trois étapes : 1) acceptation de la nécessité d'héberger leur parent, 2) initiation des démarches de relogement, et 3) pression sur les intervenants sociaux et de la santé afin que le relogement se fasse rapidement. Quant à Vézina et Pelletier (2004), ils ont observé que les enfants font plus facilement appel aux ressources d'aide extérieure pour garder leur parent à domicile. Toutefois, lorsque sa sécurité est sérieusement menacée et que leur aide est insuffisante à l'assurer, la décision du relogement est prise.

Les études sur l'expérience des enfants lors de l'hébergement définitif ont révélé qu'ils tentent de s'adapter au fonctionnement du centre, aux soignants et au nouveau statut de résident de leur parent (Lévesque, Roux, & Lauzon, 1990; Sandberg, Lundh, & Nolan, 2002). Les enfants considèrent qu'ils jouent un rôle clé dans le soutien de leur parent hébergé par leur collaboration à la planification des soins et par la surveillance du travail du personnel soignant (Sandberg, Lundh, & Nolan, 2002). Dans leur étude chez les filles, Lévesque, Ducharme, Legault et Giroux (2004) ont aussi relevé ce besoin de surveiller les soins offerts à leur proche, mais aussi leurs doutes quant à leur décision du relogement, le manque de soutien de leur entourage, leur sentiment d'être constamment pressées et surchargées, les changements dans la relation avec leur parent, la difficulté à communiquer leur opinion au personnel soignant et la crainte de contracter la maladie de leur proche.

De leur côté, Vézina et Pelletier (2004) concluent que les enfants veulent continuer d'exercer leur rôle d'aidant à titre d'expert du proche hébergé. Ils vont observer, surveiller, s'informer des soins et des services que le parent reçoit. Lorsque leur expertise est reconnue, les enfants vont peu à peu limiter le nombre de leurs visites ainsi que le temps qu'ils vont y consacrer. Legault (2004) arrive à des conclusions semblables auprès des filles. Elles veulent représenter leur proche auprès des intervenants, maintenir certaines facettes de leur rôle d'aidante et s'intégrer à la dynamique institutionnelle. L'auteur a été plus loin en déterminant les trois stratégies d'intégration que les filles utilisent : 1) l'établissement d'une relation de réciprocité avec le personnel soignant, 2) l'instauration d'une collaboration et 3) l'utilisation d'un style de communication diplomatique. En dépit de leur désir d'intégration, elles vont se faire un devoir d'évaluer la qualité des soins en se basant sur leurs critères personnels tout en pondérant leur évaluation à la lumière des contraintes qu'elles observent en centre d'hébergement. Leur niveau de confiance envers le personnel varie selon la qualité des premiers contacts, les comparaisons avec d'autres milieux d'hébergement, l'intérêt manifesté par les soignants pour leurs préoccupations et pour le parent hébergé, ainsi que la transparence des intervenants lors des incidents (Legault, 2004).

#### But de l'étude

La plupart des chercheurs ont étudié le phénomène du relogement chez les aidants familiaux en confondant les expériences des conjoints, des enfants et de la fratrie. Lorsque l'expérience des filles a été examinée, elle l'a été, d'une part, à un

moment précis du relogement comme la prise de décision ou l'hébergement définitif et, d'autre part, sous un aspect particulier tel que la transformation de leur rôle d'aidante après l'hébergement. Le but de la présente étude est donc de décrire en profondeur l'expérience que les filles ont du relogement pendant la période de transition en utilisant un devis qualitatif de type phénoménologique.

## MÉTHODE

### Déroulement de l'étude

Le recrutement des filles a été fait sur une période d'un an au fur et à mesure qu'un relogement était effectué. Il s'agit d'un échantillon progressif de convenance. Les responsables du relogement de deux centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) de Montréal procédaient à un premier contact avec les filles, leur remettaient une lettre décrivant l'expérience et sollicitaient leur libre participation au projet d'étude. Les personnes qui acceptaient de participer étaient contactées pour fixer un rendez-vous, puis elles étaient interviewées, chez elles, dans leur milieu naturel. Lors de la visite, les modalités de la recherche étaient expliquées à nouveau aux filles, ainsi que le caractère confidentiel des entretiens. Après avoir signé un formulaire de consentement, les propos de chaque fille étaient recueillis lors d'une entrevue individuelle enregistrée sur magnétophone. Les filles étaient interrogées entre la quatrième et la sixième semaine après le relogement, au moment où elles étaient encore en situation de crise (Aquilera,

1995; Mallick & Whipple, 2000), c'est-à-dire durant la période où elles étaient en réaction face aux changements auxquels elles étaient confrontées. Elles étaient amenées à raconter leur expérience du relogement de leur mère, de la prise de décision jusqu'au moment de l'entretien. Elles répondraient également à des questions sur les aspects sociodémographiques et de santé. L'entretien durait environ une heure et demie. Les intervenantes responsables du relogement en centre d'hébergement, des infirmières cliniciennes ou en chef, n'ont pas eu de difficulté à recruter les filles qui se sont montrées très ouvertes à la recherche et qui ont exprimé leur satisfaction de s'exprimer sur le processus de relogement. Un échantillon de six participantes est habituellement suffisant pour utiliser la méthode phénoménologique (Giorgi, 1997; Morse & Field, 1995).

#### Participants

L'échantillon comportait six filles âgées entre 40 et 64 ans ( $M = 51$ ). Les mères avaient entre 67 et 93 ans ( $M = 81$ ). La scolarité des filles était de niveau secondaire ou post-secondaire. La prise en charge complète de la mère a duré globalement de deux à cinq ans. Toutefois, les filles s'occupaient de leur mère bien avant la prise en charge. Seule une des filles souffrait d'importants problèmes de santé; elle était d'ailleurs aussi l'une des plus âgées. La distance entre leur domicile et le centre d'hébergement était courte, entre un et quinze kilomètres. Les revenus familiaux des filles variaient de moyens à élevés, se situant entre 20 000 et 70 000. La moitié des filles interviewées avait de deux à trois enfants. Cinq des six filles avaient des frères et sœurs.

L'aide à domicile pour leur mère se résumait surtout à des bains et au soutien domestique hebdomadaire. Les mères avaient toutes reçu du dépannage de type hospitalier ou de l'hébergement temporaire ou les deux. La plupart des mères avaient été placées dans des ressources privées d'hébergement avant d'être hébergées définitivement dans un centre public. Les mères souffraient toutes d'importantes atteintes physiques associées au vieillissement comme l'hypertension, le diabète, un trouble de la thyroïde, l'emphysème et l'arthrite. Toutes les mères étaient atteintes de problèmes cognitifs liés à la démence de type d'Alzheimer.

#### Collecte de données et analyse de données

L'entretien qualitatif a été privilégié pour recueillir le contenu de l'expérience (Boutin, 1997). Il comprend l'entrevue et la rédaction d'un journal de bord. L'entrevue individuelle est une technique qui favorise la reconstitution du phénomène étudié et l'association des thématiques émergentes, tandis que le journal recueille les commentaires du chercheur. Le canevas d'entrevue comprenait des questions sur l'histoire du relogement, les événements marquants, les irritants, les changements, les besoins et les interventions des professionnels. Les filles étaient encouragées à raconter la manière dont le relogement s'était déroulé, à émettre leurs perceptions, tant positives que négatives, et à décrire leurs réactions et leurs émotions. Après chaque entrevue, le chercheur complétait le journal de bord.

Le matériel de l'entretien qualitatif, verbatim des propos émis par les filles et commentaires du chercheur dans le journal de bord, a été examiné selon les quatre étapes habituelles de la structure d'analyse d'une réduction phénoménologique (Deschamps, 1993; Giorgi, 1997; Morse & Richards, 2002) : 1) donner une description écrite de l'expérience de chacune des filles puis la relire à de nombreuses reprises, 2) identifier les unités de signification qui émergent du contexte, 3) déterminer les catégories qui englobent un ensemble d'unités de signification de manière à rendre compte de logiques d'interprétation du phénomène et 4) réaliser une synthèse des catégories sous un thème principal. L'analyse a fourni une mise en forme de la structure typique du phénomène étudié. L'exemplification accompagne les étapes de l'analyse phénoménologique par une description textuelle des propos de l'expérience de la participante reliés aux unités de signification ou à ses développements, catégories et thèmes (Deschamps, 1993).

## RÉSULTATS

### Sous l'égide de la peur

Les résultats de la réduction phénoménologique indiquent qu'un thème émerge de l'analyse qualitative des entretiens avec les filles : la peur. Cette peur s'avère le moteur de toutes les réactions des filles durant le relogement. Il s'agit surtout d'une série d'inquiétudes pour la sécurité de la mère, mais aussi de la crainte de vieillir et de la

crainte de souffrir des mêmes atteintes, « ... *je ne veux pas vieillir comme cela dans le fond ...* ». La crainte de la maladie amène certaines filles à nier la dégénérescence liée à la maladie d'Alzheimer et à minimiser les troubles cognitifs de leur mère, « ... *à force de faire travailler son cerveau, à un moment donné on dirait qu'elle s'en souvient ...* ». Elles considèrent que ces troubles ne sont pas un problème si la mère reçoit de l'encadrement adéquat, « ... *je veux dire un petit peu mêlée, mais encore capable avec beaucoup de supervision ...* ».

Les filles s'inquiètent aussi des changements qu'elles observent dans la relation qu'elles entretiennent avec leur mère, « ... *il y a des choses que je faisais avec ma mère avant, que je ne pourrai plus jamais faire avec elle ...* ». Plusieurs filles ont la nostalgie d'une mère confidente, conseillère et complice qui les accompagnait dans les aléas de la vie, « ... *elle me disait de faire ceci et cela ...* ». Avec la maladie, elles se retrouvent devant la nécessité d'assumer un nouveau rôle, un rôle quasi parental à l'égard de leur mère, « ... *je trouve cela difficile parce qu'elle est comme un enfant, il faut répéter toujours la même chose ... lui dire quoi manger, quand se laver et comment s'habiller ...* ». Elles gardent espoir que son état de santé s'améliore et elles vont surveiller les moindres signes de lucidité, « ... *tout d'un coup, les souvenirs reviennent, le sourire revient, la mémoire revient ... ce n'est pas longtemps, de nouveau elle a besoin de moi ...* ». Néanmoins, l'espoir s'amenuise avec la détérioration inexorable de la santé, « ... *les capacités mentales qu'elle perd, elle ne les retrouvera plus jamais ...* ».

Les autres craintes s'inscrivent dans le processus de relogement de la mère en centre d'hébergement. Ce processus comporte quatre phases distinctes qui se chevauchent : la prise de décision, l'attente de l'hébergement public, les ajustements au nouveau milieu et la reprise du cours normal de la vie personnelle.

#### *Prise de décision*

Les filles réalisent l'étendue de la détérioration de la santé de leur mère par des signes de confusion, comme la désorientation, « ... *il y a deux ans, ma mère, elle m'appelle un matin puis elle me dit qu'elle ne savait plus où elle en était ...* » ou des troubles de mémoire, « ... *elle ne se rappelle jamais qu'est-ce qu'elle a demandé ...* ». Les filles commencent à s'inquiéter des diverses incapacités de leur mère, certains comportements les effraient davantage, « ... *elle ne prenait pas ses médicaments comme il faut, elle ne se lavait pas comme il faut, elle ne s'entretenait pas comme il faut ...* » et anticipent des problèmes de sécurité, « ... *tout d'un coup qu'elle allume un rond de poêle et qu'elle ne s'en rappelle pas, c'est dangereux ...* ». Leur inquiétude repose aussi sur le fait que leur mère se retrouve seule à la maison dans cette condition; elles craignent qu'il lui arrive quelque chose de grave. Leurs efforts, combinés à ceux de leur entourage, sont rapidement insuffisants pour assurer la sécurité complète de la mère. Les filles tergiversent peu avec leur entourage familial et n'attendent pas longtemps avant de prendre la décision du relogement; il s'agit de la première solution qui leur vient à l'esprit face aux problèmes associés à la maladie de leur mère. Pour elles, il est évident que le centre d'hébergement public est le seul milieu qui peut assurer la sécurité de leur

mère. Elles rencontrent peu de résistance de la part de leurs frères et sœurs car aucun d'entre eux n'est en mesure de prendre cette responsabilité, « ... *tout le monde travaille ... il n'y a personne qui pouvait vraiment la prendre ...* ».

#### *Attente de l'hébergement public*

Comme les filles font la demande très tôt dans le processus, la détérioration de la santé de leur mère n'est pas assez importante pour rencontrer les conditions d'admission des centres publics d'hébergement. Les filles devront effectuer plusieurs demandes et, en attendant, faire appel à des ressources de soutien.

#### *Demandes successives de relogement*

Les premières évaluations des travailleurs sociaux concluent que la mère ne nécessite pas suffisamment de soins pour être hébergée en centre public, « ... *il disait : bien je ne peux rien faire ... votre mère ne cote pas suffisamment ... je me sentais bien frustrée ...* ». Toujours inquiètes de la sécurité de leur mère, les filles persévérent dans leur décision et obtiennent d'autres évaluations qui vont se révéler tout aussi décevantes que les premières, « ... *quand j'ai vu qu'ils l'évaluaient à moins d'heures-soins qu'avant ... c'était bien pire ...* ». Elles considèrent que les travailleurs sociaux ne réalisent pas l'ampleur de la situation, « ... *entre-temps, il y avait des intervenants qui allaient à domicile pour la nourriture, le bain ... ils devaient bien se rendre compte que ma mère se détériorait d'une fois à l'autre ...* ». Les filles sont rebutées par l'utilisation d'un système impersonnel de cotations qu'elles ne comprennent pas, « ... *elle n'était pas une*

*personne ... elle est vraiment un numéro ... » et « ... c'est quelle sorte d'évaluation cela? ... cela pourrait être un quotient intellectuel ... cela pourrait être n'importe quoi ... ».*

Les filles sentent la pression des services sociaux mais maintiennent leur position de ne pas garder leur mère chez elle, « ... ils m'ont dit ... essayer de la garder à la maison ... » et «... cela n'a jamais été dans mes pensées de la prendre chez moi, puis de m'en occuper ... c'est impensable, je n'ai pas la santé pour prendre soin d'elle et je n'en ai pas les moyens ... ». Elles défendent leur position en fournissant d'autres arguments, « ... j'ai mon enfant ... j'ai mes ados ... je n'ai même pas l'espace physique pour le faire ... ». Exaspérées par la lenteur du système, elles recherchent le soutien de leur entourage pour accélérer le relogement, « ... mon frère a dit à la dame du CLSC, ma soeur est fatiguée ... il a dit qu'il faut que ma mère soit placée ... » et « ...mon frère a appelé au CLSC et il a dit cela fait un mois et demi que vous avez le formulaire ... puis je ne sais pas qu'est-ce qu'il a dit, mais une semaine après elle était placée ... ».

### *Quête des ressources de soutien*

À domicile, les filles exercent une surveillance étroite quotidienne, soit en s'assurant d'une présence constante auprès de leur mère, « ... sept jours par semaine il y avait quelqu'un là ... », soit par des contacts téléphoniques fréquents qui pouvaient durer plusieurs heures, « ... parce que le matin, je l'appelais puis elle faisait à déjeuner au téléphone ... je lui disais : Est-ce que vous vous êtes lavée? Est-ce que vous avez lavé vos dentiers? ». Cette supervision constante constitue un fardeau émotionnel et

physique, « ... *mon frère me disait qu'il avait hâte qu'on parle d'autres choses que de maman ...* ». Les conjoints sont contrariés par l'attention constante que leur femme porte à leur mère et refusent de leur accorder leur soutien, « ... *mon mari a de la misère avec l'attention que je porte à ma mère ... que tout soit centré sur elle ...* » et « ... *il n'est pas content que je veuille m'exprimer sur ce que je vis ... ce n'est pas sa mère ...* ». Le conjoint d'une des filles a demandé la séparation parce qu'elle s'occupait de sa mère au détriment de leur vie de couple, « ... *il m'a quitté ... je n'étais plus là ... trop occupée par ma mère ...* ».

Lorsque les tâches sont trop exigeantes et la pression du conjoint est trop forte, les filles font appel aux agences de services domestiques, puis au CLSC « ... *elle avait l'aide pour la nourriture ... le bain une fois par semaine ... c'était tout ce qu'il donnait le CLSC, parce que la femme de ménage, c'était à nos frais là ...* ». Néanmoins, ces services sont insuffisants ou inadéquats pour assurer la sécurité de la mère à domicile, « ... *le CLSC ... bien il donnait des soins, mais ils ne peuvent pas être toujours là, ils ont d'autres personnes à voir ...* ». L'hébergement définitif devenait inévitable, « ... *il aurait fallu que ... je ne sais pas moi qu'il y ait plus de personnes qui aident plus souvent ...* ».

En attendant une évaluation positive à l'hébergement de leur mère en centre public, les filles se mettent en quête de ressources de soutien. Certaines l'effectuent en compagnie de leur mère qui résiste au relogement, « ... *on a essayé de trouver un endroit ... on a cherché partout ... on l'a emmenée partout ... elle ne voulait tellement pas ... cela n'avait pas d'allure ... alors on a décidé de la laisser à domicile, mais avec*

*une supervision plus grande ... ».* Pour la plupart, cette recherche de ressources se réalise en trois étapes. Dans un premier temps, les filles ont recourt à des ressources légères d'hébergement comme des appartements supervisés ou des résidences avec un minimum de supervision. Dans un deuxième temps, devant la progression de la perte d'autonomie de la mère, elles cherchent des résidences privées d'hébergement transitoire qui fournissent des soins s'apparentant à ce qui se dispense dans le réseau d'hébergement public, « *...ma soeur avait trouvé un endroit d'hébergement ... un centre privé où elle pourrait avoir les repas, le ménage ... elle est restée là 2 à 3 ans ...* ». Finalement, elles en viennent à ne plus avoir le choix du milieu d'hébergement, les centres privés expulsant les personnes qui nécessitent trop de soins. Les filles sont très frustrées par cette nouvelle situation, « *... je les avais engueulés ... j'avais dit que je ne la sortais pas de cet endroit tant que je n'aurai pas trouvé une place ...* » et « *... puis j'ai dit que je leur défendais de la mettre dehors ...* ». Devant l'ultimatum du centre privé, les filles n'ont d'autre choix pour préserver la sécurité de la mère que d'entreprendre une nouvelle recherche d'hébergement, « *... je venais juste de terminer de la placer dans un centre d'hébergement privé quand ils m'ont annoncé qu'il fallait que je trouve une autre place pour ma mère ... je n'avais aucune idée où l'envoyer ...* ». Les différents relogements en centres privés sont entrecoupés la plupart du temps de courts séjours à l'hôpital. Ces transferts à l'hôpital sont utilisés par les centres privés pour forcer les filles à reloger leur mère ailleurs, « *... ils l'ont retournée à l'hôpital, puis là ils m'ont dit qu'il faut faire quelque chose, ils ne la reprendraient pas ... ceux de l'hôpital disaient que je devais la sortir ... puis moi j'étais complètement désemparée, je ne savais pas où*

*l'envoyer ... ». Les filles sont insatisfaites de leur expérience avec les centres privés, « ... des fois, je n'avais pas l'impression d'en avoir pour mon argent ... ».*

#### *Appels répétitifs au centre d'hébergement hôte*

Lorsque la demande d'hébergement public est acceptée, la quête des ressources de soutien est enfin terminée, mais les filles doivent maintenant travailler à ce que leur mère soit hébergée dans un centre public près de leur propre domicile. Elles veulent être en mesure de surveiller les soins, « ... il fallait qu'elle soit proche de moi pour que je puisse inclure ma mère dans ma vie quotidienne ... » et que leur mère retrouve son réseau social d'antan, « ... elle a toujours vécu dans cette municipalité puis elle connaît tout le monde au centre ... ». Elles vont rappeler plusieurs fois le centre d'hébergement choisi pour voir où en est leur dossier, « ... écoute-moi cela faisait trois fois que j'appelais le centre d'hébergement pour savoir où qu'elle était rendue sur la liste ... » et justifient la fréquence de ces appels, « ... parce que tout le monde me disait qu'il faut que tu pousses des fois un peu ... ». Les filles s'inquiètent que leur mère perde son rang sur la liste ou qu'une autre personne passe avant elle.

À cause de cette quête incessante de ressources de soutien, la phase de l'attente de l'hébergement définitif s'avère la plus éprouvante. Une des filles en témoigne : « ... moi ce n'est pas tellement après qu'elle est entrée, c'était avant ... c'est tout ce qu'on a vécu avant ... cela a été incroyable, chercher des places ... les nombreuses fois qu'il a fallu aller chez le docteur pour des évaluations, c'est incroyable ... les prises de

*sang à toutes les semaines ... il faut aller chez le docteur pour ci et pour ça ... c'est incroyable ... les téléphones pour obtenir des rendez-vous ... cela a l'air de rien, mais pour en arriver là ... c'est incroyable, c'était l'enfer ... ». Les derniers moments avant l'hébergement définitif sont très durs à supporter, les hébergements successifs les ont exaspérées, « ... je trouve cela long ... parce qu'ils l'ont changée de place tellement souvent ... puis quand ils la changent de place, à chaque fois c'était des crises ... », et après chacune des visites, elles trouvent difficile de quitter leur mère, « ... c'était comme si c'était la dernière fois qu'on se voyait ... elle peut mourir avant que je revienne ... ».*

#### *Ajustements au nouveau milieu*

Dans un premier temps, les filles sont très satisfaites de l'hébergement définitif, elles se sentent soulagées, « ... je pense qu'on m'a enlevé 100 livres de dessus les épaules ... » parce que leur mère est enfin en sécurité, bien entourée, recevant les soins nécessaires, « ... elle a toujours quelqu'un ... même si c'est juste lui dire un petit bonjour ... comment ça va? » et « ... parce qu'à la maison, c'était difficile d'avoir un médecin qui aille chez elle ... ». Leur mère va pouvoir s'alimenter adéquatement, « ... c'est très important de bien manger ... cela passait avant les vêtements ... on n'était pas riche, mais on mangeait bien tout le temps... ». Ensuite, comme le prix de l'hébergement public est limité par des règlements gouvernementaux, il ne viendra plus mettre en danger la sécurité financière de leur mère; les ressources privées de soutien et d'hébergement sont plus dispendieuses que celles de l'hébergement public, « ... au

*moins, j'ai l'impression d'en avoir plus pour mon argent ... oui cela m'a tranquillisée du point de vue monétaire... ».*

Cependant, là s'arrête leur soulagement. Les filles sont déçues de l'accueil en centre d'hébergement, « ... ils nous lancent cela (*l'information*) toute la première journée ... ». Après la première journée, elles ne reçoivent plus de renseignements sur le milieu, « ... si j'appelle puis je dis ... bon, est-ce que je peux vous rencontrer? ... tu arrives et tu as l'impression de déranger ... ». Le manque de communication avec les membres du personnel soignant entraîne des tensions dans la famille, « ... mon frère a demandé de sortir ma mère et les infirmières n'ont pas voulu ... puis le jeudi, elles l'ont laissée sortir avec une étrangère ... ». Les filles souhaiteraient que les intervenants tiennent parole et soient cohérents dans leurs actions.

Comme la détérioration de la mère se poursuit après l'hébergement, les filles s'inquiètent encore de sa vulnérabilité, « ... ma mère n'était pas forte, elle avait de la misère ... maintenant il ne faut pas qu'elle sorte du lit toute seule ... il faut qu'elle appelle à l'aide ... ». Elles ont même pris la précaution de dissimuler aux membres du personnel soignant certains comportements particulièrement asociaux de leur mère par crainte qu'ils la jugent et la maltraitent « ... parce que je n'ai pas osé dire que ma mère qu'elle était un petit peu révoltée, un petit peu rebelle; je ne veux pas qu'ils la perçoivent mal ... ». Malgré tout, elles observent des comportements de négligence du personnel soignant qui les inquiètent, « ... ma mère va dire ... j'appelle pour aller faire pipi et les préposées me disent d'attendre ce n'est pas mon tour ... ce n'est pas drôle que

*ma mère attende les soins ... ».* Les filles se méfient. De plus, même lorsque les soins sont dispensés, ils ne sont pas à la hauteur de leurs attentes, « ... à un moment donné, je me suis aperçue que ses bas lui coupaient la circulation complètement, mais la préposée a dit que les bas étaient corrects ... je me suis dit peut-être que la préposée aurait pu prévoir ... c'est peut-être un peu trop lui demander ... ». Les filles vont réagir à ces négligences, « ... il faut que je leur montre aussi qu'ils ne peuvent pas faire n'importe quoi avec ma mère ... » et elles vont faire des visites surprises afin de s'assurer que leur mère est bien traitée, « ... il faut aller voir puis il faut questionner ... », « ... je vais la voir à tout bout de champ là ... » et « ... je suis retournée comme cela sans appeler ... je suis arrivée comme un cheveu sur la soupe sur cet étage ... ». Les filles se refusent à accepter les services des centres publics d'hébergement tels qu'ils sont, « ... il ne se peut pas que les personnes qui y résident n'aient pas autant d'attention ... ». Elles se risquent à faire certaines demandes et rencontrent des difficultés, « ... s'ils pourraient nous rencontrer et faire un tableau des activités de ma mère ... j'ai l'impression qu'on rêve en couleur ... » ou bien « ... on voulait mettre un climatiseur ... ce n'est pas accepté parce que paraît-il ...; s'il fait très chaud comme les autres étés ... elle n'aura pas l'air climatisé cela va être dur parce qu'elle y était habituée ... ».

Les filles craignent la réaction de leur mère à l'hébergement et tentent de se rassurer, « ... puis au centre d'hébergement, cela s'est bien passé parce que c'était là qu'elle voulait aller ... » et « ... on est d'avis qu'elle est bien heureuse ... ». Lorsque leur mère réagit négativement, elles le prennent mal, « ... ma mère a dit : tu viens me chercher, je n'aime pas cela, je ne veux pas rester là ... ». Elles s'appuient sur le

personnel soignant pour dire que la réaction de leur mère est normale, « ... *puis toutes les infirmières me l'ont dit, ... elles le savent que l'hébergement est un choc pour les personnes comme ma mère ...* ».

Elles auraient souhaité un milieu d'hébergement qui ressemblerait à un hôtel, offrant les services mérités à la suite d'une vie de travail, « ... *je trouve pour quelqu'un qui a travaillé fort toute sa vie ... elle mérite au moins à la fin d'être entourée puis d'avoir quelqu'un pour s'occuper d'elle ...* ». Elles réalisent que désormais, la vie en centre d'hébergement s'apparente davantage à la vie à l'hôpital, « ...*je vois des gens qui se promènent dans le corridor ... ils sont comme cela dans leur fauteuil roulant ... puis ils s'endorment un peu partout, je trouve cela terrible ... il y en a qui ne parlent pas ...* ». Le milieu leur semble peu propice au bien-être de leur mère, « ... *je me disais avec le prix qu'elle paie, elle aurait eu son logement complet puis elle ne serait pas avec tous ces malades comme cela ... je me demande encore si je devais l'envoyer là ...* ».

Les filles se préoccupent aussi des activités de la vie quotidienne : le bain, la coiffure, le soin des pieds, l'habillement et l'alimentation. Elles tiennent à ce que leur mère ait des bains fréquents même si elle ne le veut pas, «... *ce n'est pas beaucoup un bain par semaine ... quand la personne est rendue à la fin de la semaine, elle sent mauvais ...* ». Elles sont contentes de voir leur mère propre, c'est un signe de bons soins. Toutefois, les filles trouvent que leur mère n'est pas assez motivée à participer aux activités d'hygiène, et ce, en dépit de la stimulation du personnel soignant, « ... *puis ils veulent essayer d'y donner plus d'autonomie, mais je pense qu'elle n'aime pas en avoir*

*trop ... cela la fatigue et moi cela me fatigue de la voir comme cela! ».* Elles font elles-mêmes des efforts pour stimuler et encourager leur mère, mais se découragent de son inertie, « ... *c'est que j'ai de la misère à comprendre cela ... on dirait qu'elle veut qu'on fasse tout pour elle ...* ».

La coiffure et le soin des pieds de leur mère sont une priorité. Elles surveillent étroitement son apparence et en parlent fréquemment, « ... *j'avais demandé qu'elle aille se faire coiffer, toutes les deux semaines ... après cela j'ai dit de l'envoyer à toutes les semaines ...* » et « ... *une fois par trois mois, ce n'est pas assez ... les ongles poussent ... je n'ose pas lui regarder les pieds ... je vais attendre une couple de semaines et je vais vérifier ses orteils ...* ». Une grande importance est attribuée à l'habillement. Les filles lui ont acheté des nouveaux vêtements et désirent que le personnel les change quotidiennement, « ... *j'ai l'impression qu'elle a la même robe sur le dos tout le temps! ... j'ai dit : Vous pourriez lui changer ses petites culottes, j'en ai achetées d'autres; elle en a six paires neuves ...* ».

Le sujet de la réanimation bouleverse les filles au plus haut point; elles craignent que le personnel soignant cesse de donner des soins, « ... *ils m'ont dit que cela serait bon que vous rencontriez le médecin pour parler du niveau d'intervention ... je ne savais pas qu'est-ce que c'était à ce moment-là... bien ce n'était pas pour parler de la façon dont elle s'adapte à la résidence, ils m'ont fait venir pour parler sur ce qu'on fait si elle meurt ...* ». Les filles regrettent déjà leur décision d'avoir signé l'absence d'intervention, elles se sentent coupables; d'autres ont tout simplement refusé de la signer, « ... *c'est*

*que je ne suis peut-être pas à l'aise avec cette décision d'avoir accepté qu'il n'y ait pas d'intervention, mais disons que je ne veux pas discuter de cela ... je trouve toujours qu'il faut en faire le plus possible ... ». Cela mine la confiance qu'elles ont envers le centre d'hébergement et son personnel. Avec cette signature, elles croient donner la permission au personnel soignant et au médecin de négliger leur mère afin qu'elle se détériore plus vite ou qu'elle meure. Elles s'inquiètent aussi des changements de médication de leur mère, « ... si vous arrêtez de lui en donner là, qu'est-ce qui me dit qu'elle baissera pas deux fois plus vite ... j'ai eu l'impression qu'ils vont donner le médicament à quelqu'un d'autre, ... je comprends peut-être qu'il faut qu'ils réduisent la médication, mais c'est la première fois qu'on me le demandait, ...s'ils s'aperçoivent qu'elle diminue et qu'ils nous coupent les médicaments, elle va être encore pire ... ». Elles se méfient des raisons justifiant ces changements.*

#### *Reprise de leur vie*

Dès les premiers temps, les filles expriment le désir de relâcher leur surveillance, « ... je m'étais dit quand elle va rentrer au centre ... peut-être qu'au début, j'irai une fois dans la semaine ... plus la fin de semaine, je ne veux pas être drastique puis couper cela ... ». Pour justifier leur position, plusieurs filles soutiennent que le personnel leur a demandé de s'éloigner, puis parlent de leurs obligations familiales, « ... je le sais que c'est égoïste ... puis cela ne l'est pas parce que moi j'ai des enfants, mon mari ... il faut que je gagne ma vie ... il faut faire la part des choses ... ». Les filles se questionnent sur la pertinence et la fréquence des visites considérant qu'une diminution serait même

bénéfique pour leur mère, « ...si tu coupes un petit peu les visites, cela va l'aider dans son cheminement ... » et « ... tu arrêtes d'y aller parce que tu veux qu'elle s'intègre bien ... c'est comme de couper le cordon ... ». Toutefois, elles restent craintives de l'opinion des autres, « ... cela m'est déjà arrivé d'entendre des gens dire : les enfants placent, ils stationnent leurs parents dans les centres d'accueil puis ils ne s'en occupent plus ... alors j'ai cela dans la tête et cela me fatigue ... ». Peu à peu, la plupart des filles reprennent leur rôle et leurs activités auprès de leur conjoint et de leurs enfants, « ... j'ai repris mes marches le soir avec mon mari ... » et « ... j'ai plus de temps à consacrer aux loisirs ... aux sorties ... »; elles espacent les visites à leur mère, « ... j'y vais juste le dimanche ... ».

## DISCUSSION

L'expérience des filles a déjà été étudiée par quelques auteurs (Johnson, 1990; Legault, 2004; Lévesque, Ducharme, Legault, & Giroux, 2004; Rochette & Lévesque, 1996; Sandberg, Lundh, & Nolan, 2002; Vézina & Pelletier, 2004). Toutefois, la plupart de ces études confondaient leur expérience avec celle des autres aidants familiaux. La présente étude apporte une description approfondie du vécu des filles durant le relogement de leur mère en centre d'hébergement. Plus spécifiquement, elle met en évidence le rôle de la crainte et de l'inquiétude dans leurs comportements tout au long du processus de relogement.

Le processus se répartit en quatre étapes, similaires à celles établies par Sandberg, Lundh et Nolan (2002) : la prise de décision, l'attente, les ajustements au nouveau milieu de vie et la réorientation de la vie. La prise de décision est une phase qui s'effectue rapidement sans trop d'émotions alors que la réorientation de la vie correspond davantage à la reprise du cours normal de leur vie. L'attente de l'hébergement et l'ajustement au nouveau milieu de vie s'avèrent les phases qui suscitent le plus de réactions chez les filles. L'attente comporte trois périodes difficiles où elles sont confrontées à plusieurs éléments en relation avec le système de santé. Il s'agit : 1) des demandes successives de relogement auprès des instances du système d'hébergement public, 2) de la quête de ressources de soutien privé en attendant l'hébergement public et 3) des appels répétitifs au centre d'hébergement hôte. Les ajustements au milieu institutionnel demeurent aussi une phase cruciale puisque les filles y accordent une grande importance. Sous-jacent à l'ensemble de ces phases se dégage un sentiment général d'insécurité entraînant un fort besoin de contrôle qui amène les filles à adopter des comportements combatifs et agressifs devant les diverses situations auxquelles elles se heurtent pendant le relogement.

#### Sentiment d'insécurité et besoin de contrôle

L'expérience des filles est caractérisée par la crainte et l'inquiétude. Les filles rapportent une série de craintes qui se succèdent tout au long du processus de relogement et qui ébranlent leur équilibre psychologique. La plus importante de ces

craindre est celle reliée aux menaces à la sécurité de la mère. Elle constitue le leitmotiv des filles durant les entretiens.

Les données de la présente étude appuient les observations de plusieurs auteurs qui ont aussi relevé cette insécurité chez les enfants aidants d'un proche en perte d'autonomie souffrant de déficits cognitifs (Ducharme et al., 2000; Lévesque et al., 1990; Thomas & Thomas, 1999). D'après Vézina et Pelletier (2004), la peur pour la sécurité du proche s'installe dès le début de la détérioration de l'état de santé et se poursuit même après le relogement. Leur mère étant incapable d'exprimer clairement ses besoins en raison de problèmes cognitifs, les filles la considèrent comme très vulnérable aux dangers et aux abus de toutes sortes. Elles en viennent à être très préoccupées par son état et sa sécurité ce qui entraîne l'instauration d'une surveillance constante de la qualité des soins et des services offerts à leur proche (Legault, 2004; Stull, Cosbey, Bowman, & McNutt, 1997; Vézina & Pelletier, 2004). La difficulté des filles à apaiser leur insécurité entraîne des comportements de contrôle sur tous les aspects de la vie de leur mère : règlements, horaires des soins et des activités quotidiennes, activités de loisir et de divertissement, médication et surtout les méthodes employées par le personnel soignant pour dispenser les soins. L'impossibilité d'exercer ce contrôle engendre d'importantes frustrations qui les amènent à emprunter des tactiques de confrontation avec le personnel soignant. Selon Lavoie (2000), les relations difficiles entre les acteurs du relogement se produisent lorsque les professionnels privilégiuent la fonctionnalité au dépend du sentiment de sécurité des aidantes.

### Déni et colère

La peur suscite chez les filles des comportements de déni, particulièrement face aux dimensions incontrôlables que sont la maladie et la mort. Ainsi, au début des entretiens, les filles font peu mention des problèmes réels de leur mère; elles s'expriment plutôt sur les inconvénients qu'elles vivent personnellement devant certaines de ses incapacités. La maladie, ses symptômes et ses effets sont banalisés. Certaines nient la gravité de sa maladie, prétendant qu'elle est simplement vieille et pas aussi détériorée que les autres résidents. Lorsqu'elles sont confrontées à la réalité de la détérioration de la santé de leur mère, elles réagissent très violemment. Elles soutiennent qu'elle va mieux et qu'elle va guérir, « Ne me reconnaît-elle pas aujourd'hui? ». Qui plus est, elles ne veulent pas se prononcer sur la réanimation, qui peut déterminer la vie ou la mort de leur mère. Elles abordent ce thème avec réticence, méfiance, voire même colère, mais aussi avec étonnement, car elles n'y étaient tout simplement pas préparées. Elles entretiennent un déni autour de tout ce qui concerne la progression inéluctable de la maladie et la mort éventuelle de leur mère; cette attitude les protège probablement de la souffrance de voir leur mère se détériorer graduellement. Ce déni les empêche de faire leur deuil de l'ensemble des pertes qui accompagnent le relogement de leur mère. Elles préfèrent se battre contre tous ceux, leur famille, les intervenants sociaux ou les soignants, qui essaient de les confronter à la réalité et adoptent un comportement défensif qui apportera des situations conflictuelles.

## Conflits interpersonnels

La présente étude montre que les filles se sentent peu soutenues par leur entourage immédiat ou par les intervenants. Les filles manifestent de la frustration devant l'absence d'aide de la part de leurs frères et sœurs. Ceux-ci font un effort au début pour aider leur sœur, mais avec le temps, ils se désistent. Phaneuf (1998) témoigne de ce paradoxe observé dans la fratrie : personne ne veut prendre la responsabilité de la mère, toutefois lorsque leur sœur fait des démarches de relogement, ils la blâment. Selon, Wilcox, O'Sullivan, et King (2001), les filles se blâment aussi inconsciemment de ne pouvoir garder leur mère chez elles, elles ressentent une grande colère devant leur impuissance à ne pas pouvoir l'encadrer adéquatement. Maltais, Ouellet et Lachance (2004) considèrent également que le soutien des membres de la famille est absent; si les filles avaient ce soutien, il leur permettrait de concilier leur profession, leurs obligations familiales et leurs responsabilités d'aidante auprès de leur mère. Charpentier, Delli Colli et Dalpé (2000) ajoutent que, de leur côté, les intervenants soutiennent peu les aidantes et qu'en plus ils exercent une pression importante sur elles afin qu'elles offrent davantage de soins à leur proche. À tout cela s'ajoute la pression exercée par leur conjoint et leurs enfants qui se plaignent d'un manque d'attention et d'une diminution du temps qui leur est consacré. En représailles à ce manque d'attention, les conjoints se retirent de toutes décisions qui se rapportent à la mère. D'autres auteurs ont noté justement la présence de conflits conjugaux et familiaux durant le relogement (Dellasega, 1990; Lavoie, Lessard, Barylak, & Côté, 2003; McCarty, 1996).

Après le relogement, les frustrations qu'elles entretenaient envers les travailleuses sociales et le système d'évaluation déterminant l'accès à hébergement se déplacent sur les membres du personnel soignant et le système d'hébergement. Les filles éprouvent le sentiment qu'elles n'ont pas de pouvoir sur les actions des professionnels de la santé et sur l'organisation de l'environnement (Lévesque et al., 2004). Cette absence de pouvoir les amène à se plaindre de plusieurs aspects de l'hébergement. Elles se plaignent notamment de ne pas avoir été accueillies adéquatement par le personnel soignant et de ne pas recevoir suffisamment d'informations. Vassallo (1995) et Legault (2004) notent que les aidants familiaux veulent être davantage informés sur les rouages de l'hébergement. L'environnement physique du centre d'hébergement est aussi cause de plaintes notamment en regard de la qualité de l'environnement, de l'espace disponible et des cris des autres patients. Le centre d'hébergement leur apparaît comme un endroit peu chaleureux, déplaisant, plutôt stressant, impersonnel voire inhumain (Friedemann, Montgomery, Mailberger, & Smith, 1997; Gingras, Ricard, & Soucy, 2004). Plusieurs règlements les indisposent notamment ceux concernant le changement des couches; puisqu'il est effectué selon un horaire établi. Pour les filles, la propreté et les soins esthétiques demeurent le principal indicateur de bons soins.

Les participantes sont aussi frustrées de ne pas recevoir l'attention et l'écoute du personnel soignant. Selon Ducharme (2006), les filles aimeraient que les membres du personnel soignant tiennent compte de ce qu'elles disent et agissent en conséquence. Elles désirent poursuivre leur engagement envers leur mère (Legault, 2004) et sont convaincues d'avoir un rôle important à jouer dans les soins à leur parent (Aneshensel,

Pearlin, Mullan, Zarit, & Whitlach, 1995; Penrod & Dellasega, 2001; Sandberg et al., 2002). Elles font confiance à l'expertise clinique des membres du personnel soignant, mais elles ont l'impression que leur expertise des besoins, des préférences et des volontés de leur mère n'est pas reconnue (Duncan & Morgan, 1994; Lavoie et al., 2003; Legault, 2004; Ryan & Scullion, 2000). Aux yeux des filles, le personnel soignant est responsable des techniques de soins, tandis qu'elles s'occupent des aspects sociaux et émotionnels qui donnent de la qualité à la vie de leur mère (Ryan & Scullion, 2000). Elles veulent que les soins soient adaptés aux caractéristiques personnelles de leur mère. C'est la confrontation entre les connaissances biographiques des filles à propos de la mère et le savoir technique du personnel soignant (Keefe & Fancey, 2000).

#### Limites et recommandations

Aucune difficulté n'a entravé le recrutement des participantes; les filles désiraient ardemment partager leur expérience du relogement. Néanmoins, même si l'échantillon de six participantes est habituellement suffisant pour utiliser la méthode phénoménologique (Giorgi, 1997; Morse & Field, 1995), celui-ci est caractérisé par son hétérogénéité. En effet, les répondantes ont des profils distincts au niveau sociodémographique (état civil, enfants, dynamique familiale). Cette situation constitue la principale limite à cette étude puisqu'elle réduit la transférabilité des résultats à l'ensemble de ces aidantes. Malgré l'hétérogénéité de l'échantillon, cette étude descriptive démontre qu'il existe plusieurs points communs entre les filles et fait ressortir l'importance de leur insécurité lors de cette transition. Dans les études

subséquentes, il serait donc intéressant d'interroger d'autres filles pour approfondir ce sentiment d'insécurité et cette difficulté d'accepter la détérioration physique et cognitive de leur mère. Compte tenu de l'hétérogénéité des filles au niveau sociodémographique, il serait approprié d'étudier comment les différentes dynamiques familiales peuvent influencer leur expérience du relogement. Il serait intéressant également d'observer les changements relationnels qui se produisent dans la famille durant le relogement. En effet, les commentaires des filles sur les relations avec leur conjoint et leurs enfants indiquent que ce thème mériterait d'être approfondi. Finalement, il est à noter que toutes les filles accompagnaient leur mère et non leur père. Il est pertinent de se demander si l'expérience du relogement serait différente lors de l'accompagnement du père.

Les données de cette recherche permettent de formuler les recommandations suivantes. Les filles ont besoin d'être écoutées et entendues. Une aide psychologique et un accompagnement spécialisé à court terme aideraient les filles à exprimer, comprendre et apaiser ces sentiments d'insécurité qui peuvent perdurer jusqu'à la mort de leur mère. Ensuite, pour contrer leur sentiment d'impuissance devant le système de relogement, la direction des soins pourrait s'assurer que l'expertise des filles soit reconnue et qu'elles aient un rôle à jouer dans les situations de soins où elles pourraient vraiment intervenir. Les filles ont souligné plus particulièrement certains manques : l'écoute du personnel soignant, l'information sur le système de relogement et sur le milieu de soins gériatriques, le respect de leurs avis et de leurs demandes et la compréhension de leur vécu avant, pendant et après le relogement de leur mère. Lorsqu'elles visitent leur mère, elles désirent se sentir reconnues, bienvenues et appréciées par le personnel soignant.

Elles veulent se faire une place dans le nouveau milieu de vie de leur mère et sont prêtes à se réinventer un nouveau rôle d'aidante en continuité avec l'ancien.

## CONCLUSION

Lors de la transition que constitue le relogement de leur mère en centre de soins prolongés, les filles vivent beaucoup d'insécurité et de frustrations, ce qui les amène à adopter des comportements de surveillance et de contrôle qui leur causent un stress important et affectent leurs relations avec leur famille et le personnel soignant. À la lumière des résultats, il est regrettable de constater que les filles ne bénéficient pas d'un meilleur soutien et d'un accompagnement personnalisé. Elles en auraient grandement besoin afin que cette expérience difficile puisse être vécue dans une certaine harmonie et dans un climat de confiance qui favoriserait le bien-être et les relations entre les différents acteurs du relogement.

## Références

- Aneshensel, C.S., Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Zarit, S.H., & Whitlach, C.J. (1995). *Profiles in caregiving : The unexpected career*. New York : Academic Press.
- Aquilera, D.C. (1995). *Intervention en situation de crise : théorie et méthodologie*. Montréal : Éditions du renouveau pédagogique.
- Bauer, M., & Nay, R. (2003). Family and staff partnerships in long-term care : A review of the literature. *Journal of Gerontological Nursing*, 29(10), 46-53.
- Boutin, G. (1997). *L'entretien de recherche qualitative*. Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- Brody, E.M., Dempsey, N.P., & Pruchno, R.A. (1990). Mental health of sons and daughters of the institutionalized aged. *The Gerontologist*, 30, 212-219.
- Caron, C., & Bowers, B. (2003). Deciding whether to continue, share or relinquish caregiving : Caregivers view. *Qualitative Health Research*, 13, 1251-1271.
- Charpentier, M., Delli Colli, N., & Dalpé, L. (2000). L'orientation des personnes âgées en perte d'autonomie dans un contexte de rareté des ressources publiques d'hébergement. *Intervention*, 112, 70-78.
- Connell, P.J. (2003). *A phenomenological study of the lived experiences of adult caregiving daughters and their elderly mothers*. Doctoral Dissertation. University of Florida. 1-144.
- Cranswick, K. (2003). *La prestation de soins dans une société vieillissante*. Statistique Canada, n° au catalogue 89-582-XIF.
- Dellasega, C. (1990). The relationship between caregiving and employment : A study of stress in employed and unemployed caregivers of elderly persons. *American Association of Occupational Health Nurses Journal*, 38(4), 154-159.
- Deschamps, C. (1993). *L'approche phénoménologique en recherche*. Montréal : Guérin Universitaire.
- DeVaus, D. (1999). Children's responsibilities to elderly parents. *Family Matters*, 45, 16-21.

- Doty, P., Jackson, M.E., & Crown, W. (1998). The impact of female caregivers' employment status on patterns of formal and informal eldercare. *The Gerontologist, 38*(3), 331-341.
- Ducharme, F. (2006). *Famille et soins aux personnes âgées : enjeux, défis et stratégies*. Montréal : Groupe Beauchemin éditeur.
- Ducharme, F., Lévesque, L., Legault, A., Gendron, M., Soucy, O., Gagnon, J.M., L'Heureux, N. & Hébert, L. (2000). Soutenir les aidantes familiales même après l'entrée en centre d'hébergement de leur proche âgé atteint de démence. *Le Gérontophile, 22*(2), 29-34.
- Duncan, M.T., & Morgan, D.L. (1994). Sharing the caring : Family caregivers' views of their relationships with nursing home staff. *The Gerontologist, 34*(2), 235-244.
- Fingerman, K. (2001). *Aging mothers and their adult daughters: A study in mixed emotions*. New York : Springer Series.
- Fletcher, K.F., & Winslow, S.A. (1991). Informal caregivers : A composite and review of needs and community resources. *Community Health, 14*(2), 59-67.
- Friedemann, M., Montgomery, R.J., Mailberger, B., & Smith, A. (1997). Family involvement in the nursing home : Family-oriented practices and staff-family relationships. *Research in Nursing and Health, 20*, 527-537.
- Garant, L., & Bolduc, M. (1990). *L'aide par les proches : mythes et réalités*. Ottawa : Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction générale de la planification et de l'évaluation.
- Gingras, S., Ricard, R., & Soucy, O. (2004). *L'admission : rupture, appréhension, transition et adaptation. Les soins de longue durée, une passion!* Cahier du participant (pp. 17-35). Communication présentée au colloque organisé par l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal.
- Giorgi, A. (1997). De la méthodologie phénoménologique utilisée comme mode de recherché qualitative en sciences humaines : théorie, pratique et evaluation. Dans J. Poupart, J.P. Deslauriers, L.H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, A.P. Pires (Dir.), *La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 341-364). Montréal : Gaëtan Morin.
- Guberman, N. (2003). La rémunération des soins aux proches : enjeux pour les femmes. *Nouvelles pratiques sociales, 16*(1), 186-206.

- Guberman, N., & Maheu, P. (2002). Conceptions of family caregivers : Implications for professional practice. *Canadian Journal on Aging*, 21(1), 27-37.
- Johnson, M.A. (1990). Nursing home placement : The daughter's perspective. *Journal of Gerontological Nursing*, 16(11), 6-11.
- Keefe, J., & Fancey, P. (2000). The care continues : Responsibility for elderly relatives before and after admission to a long term care facility. *Family Relations*, 49, 235-244.
- Kuhns-Hastings, J.J. (2000). *Middle-aged daughters' transitions from non-caregiver to caregiver for elderly dependant parents*. Doctoral Dissertation. Wayne State University, 1-224.
- Laditka, J.N., & Laditka, S.B. (2000). Aging children and their older parents : The coming generation of caregiving. *Journal of Women and Aging*, 12(1/2), 33-38.
- Lafleur, I. (1998). *Le lien entre le fardeau et la culpabilité chez les aidants naturels qui ont placé en CHSLD un parent âgé souffrant de problèmes cognitifs*. Mémoire de maîtrise inédit. Université du Québec à Trois-Rivières.
- Laforest, J. (1997). *Gérontologie appliquée. Les professionnels de la vieillesse*. Montréal : Éditions Hurtubise HMH Ltée.
- Lavoie, J.P. (2000). *Familles et soutien aux parents âgés dépendants*. Paris et Montréal : Éditions de L'Harmattan.
- Lavoie, J.P., Lessard, D., Barylak, L., & Côté, D. (2003). Quand les services facilitent ou nuisent au pouvoir des aidantes familiales. *Revue canadienne du vieillissement*, 22(4), 381-394.
- Legault, A. (2004). *Transformation du rôle de représentante d'aidantes familiales à la suite de l'hébergement de leur proche âgé atteint de démence : une théorisation ancrée*. Thèse de doctorat inédite. Montréal : Université de Montréal.
- Lévesque, L., Ducharme, F., Legault, A., & Giroux, F. (2004). Intervention pour promouvoir la reconnaissance des droits des familles d'un parent âgé atteint de démence en milieu d'hébergement. *Recherche en soins infirmiers*, 77, 29-30.
- Lévesque, L., Roux, C., & Lauzon, S. (1990). *Alzheimer : comprendre pour mieux aider*. Montréal : Éditions du Renouveau pédagogique.

- Liken, A.L. (2001). Critical incidents precipitating institutionalization of a relative with Alzheimer's. *Western Journal of Nursing Research*, 23(2), 163-178.
- Mallick, M.J. & Whipple, T.W. (2000). Validity of the nursing diagnosis of relocation stress syndrome. *Nursing Research*, 49(2), 97-100.
- Maltais, D., Ouellet, M. & Lachance, L. (2004). Est-il plus facile ou difficile pour les aidants familiaux de soutenir leurs parents vivant en CHSLD que ceux vivant en milieux de vie naturel ou dans d'autres milieux de vie protégé? *Vie et vieillissement*, 3 (3-4), 12-18.
- McCarty, E.F. (1996). Caring for a parent with Alzheimer's disease : Process of daughter caregiver stress. *Journal of Advanced Nursing*, 23, 792-803.
- Morse, J.M., & Field, P.A. (1995). *Qualitative research methods for health professionals* (2<sup>e</sup> éd.). California : Sage Publications.
- Morse, J.M., & Richards, L. (2002). *Readme first*. London : Sorge Publications.
- Paquet, M. (1999). *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes dépendantes*. Collection : Le travail du social. Paris : FranÉdition de L'Harmattan, p. 46.
- Penrod, J., & Dellasega, C. (2001). Caregivers' perspectives of placement : Implications for practice. *Journal of Gerontological Nursing*, 27(11), 28-36 et 54-55.
- Phaneuf, M. (1998). *Le vieillissement perturbé. Les soins aux personnes qui souffrent de la maladie d'Alzheimer*. Montréal : Chenelière/McGraw-Hill.
- Pohl, J.M., Boyd, C., & Given, B.A. (1997). Mother-daughter relationships during the first year of caregiving : A qualitative study. *Journal of Women and Aging*, 9(1/2), 133-149.
- Rochette, N., & Lévesque, L. (1996). Placer un proche atteint de démence irréversible : une décision difficile pour les aidants naturels. *L'infirmière du Québec*, 3(4), 27-34.
- Ryan, A.A., & Scullion, H.F. (2000). Family and staff perceptions of the role of families in nursing homes. *Journal of Advanced Nursing*, 32(3), 626-634.
- Sandberg, J., Lundh, U., & Nolan, M. (2002). Moving into a care home : The role of adult children in the placement process. *International Journal of Nursing Studies*, 39(3), 353-362.

- Stephens, M.A.P., Townsend, A.L., Martire, L.M., & Druly, J.A. (2001). Balancing parent care with other roles : Interrole conflict of adult daughter caregivers. *Journals of Gerontology. Psychological Sciences and Social Sciences*, 56B(1), 24-34.
- Stull, D.E., Cosbey, J., Bowman, K., & McNutt, W. (1997). Institutionalization : A continuation of family care. *Journal of Applied Gerontology*, 16, 379-402.
- Thomas, P., & Thomas, C. (1999). Système familial et maladie d'Alzheimer : statistiques. *Gérontologie et Société*, 88, 121-139.
- Vassallo, T. (1995). Systemic therapy and aged respite care : A neglected area. *Australian and New-Zealand Journal of Family Therapy*, 16(2), 73-80.
- Vézina, A., (2001). Aidants informels, fonctionnement familial et soutien à domicile des personnes âgées. Dans J.C. Henrard, O. Firbank, S. Clément, M. Frossard, J.P. Lavoie, & A. Vézina (Éds,), *Personnes âgées dépendantes en France et au Québec, qualité de vie, pratiques et politiques* (p. 63-75). Paris : INSERM.
- Vézina, J., Cappeliez, P., & Landreville. P. (1994). *Psychologie gérontologique*. Montréal : Gaétan Morin Éditeur, 227-276.
- Vézina, A., & Pelletier, D. (1998). *Une même famille deux univers : aidants principaux, fonctionnement familial et soutien à domicile des personnes âgées*, Centre de recherche sur les services communautaires, Université Laval.
- Vézina, A., & Pelletier, D. (2004). La participation à l'aide et aux soins des conjoints et des enfants auprès de personnes âgées nouvellement hébergées en centre d'hébergement de soins de longue durée. *Revue canadienne du vieillissement*, 23(1), 59-71.
- Wailing Li, L., Mailick Seltzer, M., & Greenberg, J.S. (1997). Social support and depressive symptoms : Differential patterns in wife and daughter caregivers. *Psychological sciences and social sciences*, 52B(4), 200-212.
- Wilcox, S., O'Sullivan, P., & King, A.C. (2001). Caregiver coping strategies: Wives versus daughters. *Clinical Gerontologist*, 23(1/2), 81-97.
- Wolfson, C., Handfield-Jones, R., Glass, K.C., McClaran, J., & Keyserlingk, E. (1993). Adult children's perceptions of their responsibility to provide care for dependent elderly parents. *The Gerontologist*, 33(3), 315-323.

### Notes des auteurs

- La production de cet article a été rendue possible grâce à une contribution financière provenant de Santé Canada par l'entremise du Consortium national de formation en santé de l'Université Laurentienne.
- Cet article s'inscrit dans le cadre de la thèse de doctorat de la première auteure.

*Article 3*

Le relogement en centre d'hébergement d'un proche âgé atteint de problèmes cognitifs :

une étude comparative de l'expérience des épouses et des filles

## Résumé

Dans le cadre d'une étude de type phénoménologique, quatre épouses et six filles ont décrit leur expérience du relogement, en centre d'hébergement, d'un proche atteint de problèmes cognitifs. La comparaison de leur expérience a montré qu'il y a quelques similitudes mais surtout plusieurs différences entre les épouses et les filles. Plus spécifiquement, les épouses se sont exprimées sur une multitude de pertes qui les ont amenées à faire un important travail de deuil, tandis que les filles éprouvaient principalement de la peur et de l'insécurité qui engendraient chez elles de la frustration et un intense besoin de contrôle à toutes les étapes de la transition. Ces différences s'expliquent par le type de lien familial que les épouses et les filles entretiennent avec le proche, l'un marital et l'autre filial. En effet, la responsabilité des soins quotidiens auprès d'une mère est une situation exceptionnelle et lourde pour les filles en raison des multiples rôles qu'elles assument, alors qu'il s'agit de tâches plus normales et habituelles pour les épouses. Leurs expériences respectives étant deux phénomènes différents, il est recommandé d'offrir un accompagnement spécifique et adapté aux besoins de chaque type d'aidante.

Les femmes, principalement les épouses et les filles, assurent entre 60 et 75% des soins prodigués à un proche en perte d'autonomie (Ducharme, Lévesque, & Cossette, 1997; Fisher, Ross, & MacLean, 2000; Garant & Bolduc, 1990; Lavoie, Lévesque, & Jutras, 1995; Monfort, Neiss, Rabier, & Hervy, 2006). Les écrits scientifiques sur les aidantes familiales montrent que l'expérience des épouses et des filles a été étudiée presque essentiellement dans le contexte du domicile (Almberg, Grafstrom, & Winblad, 1997; Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit, & Whitlach, 1995; Barber & Pasley, 1995; Li, Seltzer, & Greenberg, 1997; Winslow, 1994). Wilcox, O'Sullivan et King (2001) observent que ces deux types d'aidantes vivent et s'adaptent différemment à la prise en charge d'un proche à domicile. Il semble que les filles expriment davantage de critiques et de culpabilité que les épouses et qu'elles utilisent plus fréquemment des stratégies centrées sur le problème. Les auteurs croient que ces résultats reposent sur leurs différents besoins d'assistance.

Seulement quelques études comparent l'expérience des conjoints et celle des enfants durant le processus de relogement. Les chercheurs ont remarqué que les différences sont associées au type de lien familial (marital ou filial) entre l'aidant et l'aidé (Montgomery & Kosloski, 1994; Sandberg, Lundh, & Nolan, 2002). Pour les conjoints, le soutien au partenaire en perte d'autonomie est vécu comme une responsabilité normale, alors que le soutien aux parents demeure une situation exceptionnelle pour les enfants qui le perçoivent comme une surcharge qui s'ajoute à leurs autres responsabilités (Montgomery & Kosloski, 1994; Sandberg et al., 2002). Pour les conjoints, la séparation du couple est le point culminant du processus de relogement

(Sandberg et al., 2002). De leur côté, les enfants se comportent comme des aidants secondaires, soutenant leur parent à distance par la gestion des finances ou l'aide domestique ponctuelle; ce n'est que lorsque que l'état de santé se détériore considérablement qu'ils en viennent à devenir l'aidant principal et qu'ils envisagent le relogement après avoir cherché et essayé diverses ressources dans la communauté : dépannage, répit, gardiennage, centre de jour ou hospitalisation (Caris, 2000).

À la fin des années 90, l'équipe dirigée par Ducharme s'est penchée sur l'expérience de huit épouses et neuf filles dans le contexte du relogement d'un proche, ce qui leur a permis d'identifier d'importantes sources de stress (Ducharme, Lévesque, Gendron, & Legault, 2001; Ducharme, Lévesque, Legault, Gendron, Soucy, Gagnon et al., 2000; Lévesque, Ducharme, Legault, & Giroux, 2004). Les similitudes se situent au niveau de la tristesse face à la détérioration inexorable de l'état de santé du proche, de la culpabilité à l'égard de la décision de l'hébergement, et du besoin de surveiller et de contrôler la qualité et la quantité des soins et des services (Sandberg et al., 2002). Toutefois, le type de lien familial crée des différences au niveau des sources de stress. Les épouses ressentent de la solitude suite de l'hébergement de leur conjoint, hésitent à exprimer leur opinion aux soignants et éprouvent de la difficulté à réorganiser leur vie après autant d'années à assurer la prise en charge. Quant aux filles, elles ont l'impression d'être toujours pressées en raison des multiples rôles qu'elles assument et de ne pas avoir de soutien du milieu d'hébergement qui ne leur donne pas d'information sur le suivi thérapeutique et qui ne sollicite pas leur participation à l'élaboration du plan d'intervention.

Une fois le relogement réalisé, les épouses et les filles ne semblent pas entièrement satisfaites puisqu'il ne soulage pas leur épuisement (Phaneuf, 1998). Le fardeau subjectif demeure (Bauer & Nay, 2003; Lafleur, 1998) et le niveau de stress perdure (Ducharme, Gendron, Lévesque, & Soucy, 1998). En bref, leur vie continue d'être bouleversée même avec l'hébergement définitif de leur proche (Ducharme, Lévesque, Gendron, Legault, Ward, & Trudeau, 2003; Ducros-Gagné, 1985). Bien que l'hébergement définitif mette fin en pratique à leur rôle d'aidante, les épouses et les filles veulent continuer à s'impliquer dans le nouveau milieu de vie du proche (Talbot & Landry, 2006).

Somme toute, les études recensées démontrent qu'il existe des différences et des similitudes entre l'expérience des conjoints et des adultes qui prennent soin de leurs parents, mais peu d'entre elles présentent et comparent l'expérience spécifique des épouses et des filles. De plus, il semble que ces distinctions soient suscitées par les différences de rôles et de fonctions que les aidants exercent auprès du proche ainsi que de leurs besoins particuliers. Le type de lien familial semble avoir un impact sur le vécu des aidants lors du relogement d'un proche en centre d'hébergement. Un examen comparatif de l'expérience des épouses et des filles a donc été réalisé à partir de deux études qualitatives effectuées précédemment par l'auteur auprès de chaque groupe d'aidantes.

## MÉTHODE

### Déroulement de l'étude

Les participantes étaient les épouses et les filles de personnes hébergées récemment en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). Le recrutement a été fait sur une période d'un an au fur et à mesure qu'un relogement était effectué. Il s'agit d'un échantillon progressif de convenance. Les responsables du relogement de deux CHSLD ont procédé à un premier contact avec les épouses et les filles, ont remis une description de l'étude et ont sollicité leur libre participation. Les personnes qui acceptaient de participer étaient contactées pour fixer un rendez-vous, puis elles étaient interviewées, chez elles, dans leur milieu naturel. Lors de la visite, les modalités de la recherche étaient expliquées à nouveau ainsi que le caractère confidentiel des entretiens. Après avoir signé un formulaire de consentement (voir Appendice A), les propos de chaque participante étaient recueillis lors d'une entrevue individuelle semi-structurée enregistrée sur magnétophone. Les participantes étaient interrogées entre la quatrième et la sixième semaine après le relogement, au moment où elles étaient en situation de crise (Aquilera, 1995; Mallick & Whipple, 2000), c'est-à-dire durant la période où les émotions sont à leur paroxysme et où les personnes réagissent aux changements auxquels elles sont confrontées (Baglioni, 1989; Castle, 2001). Les participantes étaient amenées à raconter leur propre expérience du relogement de leur proche, de la prise de décision jusqu'au moment de l'entretien et à

répondre à des questions sur des aspects sociodémographiques et de santé. L'entretien durait environ une heure et demie.

La méthode phénoménologique nécessite un nombre suffisant de participants (habituellement six) pour atteindre la saturation des données; ce nombre permet d'élaborer la structure essentielle d'un phénomène (Giorgi, 1997). Les intervenantes responsables du relogement ont eu beaucoup de difficulté à recruter les épouses qui se disaient trop épuisées ou qui doutaient du respect de la confidentialité de leurs propos. Néanmoins, les entrevues avec quatre épouses ont rapidement mené à une redondance des données. Chez les filles, le recrutement a été facile, elles se faisaient un plaisir de participer, car elles désiraient exprimer leurs opinions sur le relogement.

#### Participantes

L'échantillon comportait quatre épouses et six filles francophones de la région de Montréal, au Canada. Les épouses, âgées entre 60 et 77 ans ( $M = 69.5$  ans), avaient des conjoints dont l'âge variait entre 62 et 81 ans ( $M = 73$  ans). Les filles étaient âgées entre 40 et 64 ans ( $M = 51,2$ ), tandis que leur mère était âgée entre 67 et 93 ans ( $M = 81$  ans). Les filles étaient les aînées ou bien la seule fille de la famille. Les proches hébergés souffraient tous d'une forme de démence, particulièrement de la maladie d'Alzheimer. Ceci n'est pas surprenant puisqu'il est reconnu que plus de 80% des personnes vivant en centre de soins prolongés souffrent de problèmes cognitifs (Hébert et al., 2001).

Le niveau d'éducation des épouses s'est révélé presque équivalent à celui des filles. Toutes les participantes avaient au moins une formation de niveau secondaire. Les épouses de l'échantillon n'avaient pas ou avaient peu travaillé à l'extérieur du domicile alors que les filles avaient toutes exercé un emploi rémunéré. La prise en charge des conjoints avait duré de quatre à sept ans, tandis que celle des mères s'était étalée sur une période de deux à cinq ans. Les épouses cohabitaient avec l'aidé, alors que ce n'était pas le cas des filles. Toutes les aidantes dispensaient les soins que nécessitait la maladie, compensaient les incapacités et assuraient la sécurité. Les épouses interrogées souffraient d'atteintes importantes à leur santé telles que l'hypertension, l'angine ou l'hypothyroïdie; il s'agit de problèmes de santé courants généralement associés au vieillissement.

Tous les proches étaient hébergés dans des centres situés à proximité du domicile des participantes, c'est-à-dire à moins de quinze kilomètres. Les revenus familiaux étaient très variables : 15 000\$ à 60 000\$ chez les épouses et de 20 000\$ à 70 000\$ chez les filles. Toutes les épouses avaient des enfants, de deux à cinq enfants adultes qui avaient eux-mêmes des enfants. Elles avaient aussi des frères et des sœurs mais ils étaient très âgés et en mauvaise santé. La moitié des filles avait des enfants (deux à trois), alors que cinq des six filles avaient d'un à quatre frères et sœurs qui étaient impliqués dans la décision du relogement. Les aidantes avaient utilisé des services de dépannage en milieu hospitalier et/ou en hébergement temporaire pour leur proche. L'aide à domicile s'était limitée à des bains et à du soutien domestique hebdomadaire.

### Analyse qualitative

La présente étude a été réalisée selon un devis qualitatif de type phénoménologique. L'entretien comprenait l'entrevue et la rédaction d'un journal de bord qui recueillait les commentaires du chercheur. Le canevas d'entrevue comprenait des questions sur l'histoire du relogement, les événements marquants, les irritants, les besoins, les conséquences et les interventions des professionnels (voir Appendice B). Les aidantes racontaient la manière dont le relogement s'était déroulé et exprimaient leurs réactions et leurs émotions. Après chaque entrevue, le chercheur complétait le journal de bord.

Le matériel de l'entretien, verbatim des propos émis par les participantes et commentaires du journal de bord, a été examiné selon les quatre étapes habituelles de la structure d'analyse d'une réduction phénoménologique (Deschamps, 1993; Giorgi, 1997; Morse & Richards, 2002) : 1) donner une description écrite de l'expérience de chacune des épouses et filles puis la relire à de nombreuses reprises, 2) identifier les unités de signification qui émergent du contexte, 3) déterminer les catégories qui englobent un ensemble d'unités de signification de manière à rendre compte de logiques d'interprétation du phénomène et 4) réaliser une synthèse des catégories sous un thème principal. L'analyse fournit une mise en forme de la structure typique du phénomène étudié. L'exemplification accompagne les étapes de l'analyse phénoménologique par une description textuelle des propos de la participante reliés aux unités de signification ou à ses développements, catégories et thèmes (Deschamps, 1993). Les expériences des

aidantes ont été codifiées sous le même arbre de codification général. Cet arbre regroupait les thèmes et les catégories ainsi que leurs unités de signification sous-jacentes. Les propos des participantes étaient rapportés à des catégories et à des thèmes communs, mais surtout spécifiques aux épouses ou aux filles.

## RÉSULTATS

Les résultats de l'analyse comparative sur les similitudes et les différences entre l'expérience respective des épouses et des filles (voir le Tableau 1) sont présentés selon les quatre étapes du processus du relogement (Lundh, Sandberg, & Nolan, 2000) : la prise de décision, l'attente de l'hébergement, les ajustements à l'hébergement définitif et la réorientation de la vie personnelle. Toutefois, il serait intéressant de comparer d'abord les perceptions des épouses et des filles à propos de la détérioration de la santé du proche puisque ce thème constitue l'élément précipitant de la décision du relogement.

### État de santé du proche

#### *Similitudes*

Pour comprendre et améliorer l'état de santé de leur proche, les épouses et les filles vont solliciter les conseils de leur entourage et consulter une kyrielle de professionnels de la santé et des services sociaux. En dépit de toutes ces démarches, elles assistent impuissantes à la détérioration inexorable des capacités physiques et cognitives de leur proche. Avec le temps, la détérioration est telle qu'elles ont

l'impression de prendre soin d'un enfant et que leur proche n'est plus la personne qu'elles ont connue. Elles ont beaucoup de difficultés à croire que la maladie le rend si inapte à prendre soin de lui-même. Elles sont frustrées par cette situation. Il est clair que la maladie du proche conditionne toutes leurs actions, la plus importante étant la surveillance étroite qu'elles sentent le besoin d'exercer tout au long du processus.

Épouses : « ... il était comme un enfant, un enfant handicapé en plus ... je n'en pouvais plus ... »; « ... mais là il ne faisait plus ... absolument plus rien à la maison ... à part être assis ... puis attendre ... me regarder toute la journée ... regarder ce que moi je faisais ... » et « ... je l'envoyais se bercer sur le perron ... mais je le surveillais d'un oeil ... » et « ... il voulait aller à l'Oratoire, il partait, mais il se perdait ... je le surveillais de loin et je le ramenais ... ».

Filles : « ... je trouve cela difficile parce qu'elle est comme une enfant, il faut répéter toujours la même chose ... »; « ... elle ne se lavait plus comme il le faut ... elle ne s'entretenait pas comme il faut ... », et « ... je l'appelais le matin et le midi ... le soir, j'allais la voir ... ».

### *Differences*

Les épouses et les filles parlent de façon très différente de la détérioration de l'état de santé du proche. Les épouses la décrivent selon un ordre chronologique précis. Elles décrivent longuement et en détail les diverses manifestations de la maladie (troubles de mémoire et d'orientation, comportements agressifs et incapacités physiques) et ses conséquences. Le fardeau est lourd à porter.

Épouses : « ... cela a commencé ... il a fait un infarctus ... des ACV ... », « ... puis il avait une cataracte ... puis l'autre œil, bien il est fini ... », « ... mais il fait du Parkinson aussi ... », « ... il a fait une pneumonie ... », « ... avec le cœur qui n'est pas trop fort encore ... le diabète en plus ... », « il a un anévrisme à l'aorte »; « ... il ne se souvenait pas qu'il vînt de manger ... », « ... il avait de la misère à aller au toilette ... » et « ... j'en avais pour une heure et quart, une heure et demie à essayer de le lever, pour le laver ... ».

Les filles vont plutôt mettre en évidence certains événements qui les ont particulièrement bouleversées, comme les troubles de mémoire et de désorientation, les accidents domestiques et les chutes. Elles parlent peu des symptômes de la maladie, car

elles considèrent que le vieillissement, et non la maladie, est la cause principale de cet état. Elles préfèrent largement discuter des problèmes fonctionnels de leur mère comme l'altération de la mobilité ou la difficulté à exécuter les activités de la vie quotidienne. Ces problèmes leur causent beaucoup d'inquiétude, car, ne cohabitant pas avec leur mère, elles ne sont pas en mesure d'assurer une surveillance étroite de sa vie quotidienne.

Filles : « ... il y a deux ans, ma mère, elle m'appelle un matin puis elle me dit qu'elle ne savait plus où elle en était ... », « ... elle a été hospitalisée plusieurs fois, une fois parce qu'elle s'était brûlée, puis une autre fois après une chute ... » et « ... encore une fois à l'hôpital, il voulait la retourner à la maison... je ne voulais pas qu'elle y retourne parce que je savais qu'elle n'y était pas en sécurité ... »; « ... ils l'ont trouvé, elle était par terre dans son appartement ... elle était tombée ... ».

Les épouses ne discutent pas de leur propre vieillissement, ni de leurs problèmes de santé. Il faut le leur demander pour qu'elles abordent le sujet. À prendre en charge quotidiennement leur conjoint, elles ont oublié qu'elles aussi vieillissent. Elles auraient préféré qu'il meure, plutôt qu'il soit placé en centre d'hébergement. Elles s'opposent à ce que leur conjoint soit réanimé, car il n'a plus de qualité de vie et ne veulent pas prolonger indûment son existence.

Épouses : « ... je n'ai pas encore entré dans ma tête qu'on puisse laisser vivre des gens comme cela ... », « ... moi j'aimerais mieux qui soit mort ... j'aurais moins de problèmes ... ça serait fini ... je me trouverais tranquille ... » et « au début ... je me disais tant qu'à le placer en centre d'hébergement ... on serait peut-être aussi bien d'arrêter tous les médicaments pour que cela aille plus vite ... ».

Pour les filles, la détérioration de l'état de santé de leur mère les confronte à leur propre vieillissement. Elles ont peur de souffrir de la même maladie et de se retrouver vulnérables. Malgré tout, elles veulent que leur mère vive le plus longtemps possible. Elles gardent espoir qu'elle redevienne comme avant et vont surveiller les moindres

signes de lucidité. Lors de l'hébergement, elles sont réticentes à signer la demande de non-réanimation. Tout doit être fait pour les sauver de la mort.

Filles : « ...je ne veux pas vieillir comme cela dans le fond ... », « ... c'est cela qui m'attend ... », « ... tout d'un coup, les souvenirs reviennent, le sourire revient, la mémoire revient ... ce n'est pas longtemps, de nouveau elle a besoin de moi ... », « ... à force de faire travailler son cerveau, à un moment donné on dirait qu'elle s'en souvient ... » et « ... mais disons que je veux pas discuter de réanimation ... je trouve toujours qu'il faut en faire le plus possible ... ».

### Prise de décision du relogement

#### *Similitudes*

Pour les épouses et les filles, le relogement en centre d'hébergement devient l'unique solution à leur difficulté d'assurer les soins de leur proche à domicile. Outre la détérioration continue de l'état de santé, le manque de soutien de la part des professionnels de la santé et des membres de la famille constraint les aidantes familiales à recourir au relogement.

Épouse : « ... j'étais seule à en prendre soin ... je n'avais pas d'aide de l'extérieur, un peu du CLSC, mais pas de la famille ... bien sûr mes enfants sont au loin ... » et « ... nous étions toujours tout seuls ... ».

Fille : « ... les gens du CLSC m'ont dit : essayer de la garder à la maison » et « ... tout le monde travaille ... il n'y a pas personne qui pouvait vraiment la prendre ... ».

Les épouses et les filles sont confrontées à la bureaucratie du système d'hébergement public, comme le système d'évaluation du nombre d'heures de soins associées à la prise en charge de leur proche. Cette évaluation a beaucoup d'importance puisque ces résultats décident si leur proche va être relogé ou non dans un centre d'hébergement public.

Épouses : « ... le premier travailleur social ... celui qui est venu du (CLSC) ... ses paperasses ... là ... bien il a dit ... je vais transférer votre dossier à un autre travailleur ... cela prend encore du temps ... mais entre temps, moi j'attends ... », « ... Eux autres (CLSC), ils ne pensaient pas que c'était nécessaire qu'il soit placé ... en voulant dire qu'il n'était pas assez malade ... ».

Filles : « ... comment des gens (travailleurs sociaux) qui ont jamais vu ma mère peuvent-ils décider qu'elle a besoin de tant d'heures-soins ... » et « ... je me suis mise à pleurer au téléphone, pas de petites larmes tranquilles ... je l'ai engueulé, je n'en revenais pas ... il disait : Bien je ne peux rien faire ... votre mère ne cote pas suffisamment, je me sentais bien frustrée ... ».

### *Différences*

Les épouses prennent beaucoup de temps à décider d'héberger leur conjoint. Elles le font en raison de leur épuisement face à la lourdeur de la tâche et de la détérioration de leur propre état de santé mentale et physique. La non-collaboration de leur conjoint aux soins mine la motivation des épouses à le garder à domicile jusqu'à la fin. Les soins à domicile et les services du centre de jour sont insuffisants à apporter du soutien aux épouses. De plus, elles n'attendent pas d'aide de leurs enfants adultes et ne leur en demanderont pas. Ils ont leur propre vie. Elles se sentent tout de même frustrées d'avoir seules la charge de leur conjoint et d'être incomprises dans les difficultés quotidiennes associées aux soins. Lorsqu'elles font la demande d'hébergement, l'état de santé de leur conjoint est habituellement très détérioré et le relogement se fait rapidement, car l'évaluation indique un nombre d'heures-soins élevé.

Épouses : « ... si je ne le levais pas le matin ... il pouvait rester coucher jusqu'à quatre heures de l'après-midi ... puis il était aux couches ... j'étais choquée ... je lui disais que je ne peux plus te garder ... je te place ... puis là il partait à pleurer ... », « ... j'y ai donné ma vie, ma santé ... » et « ... depuis combien d'années j'endure tout ceci ... cela fait longtemps que je suis avec cette maladie ... » et « ... j'étais obligée de mettre ses souliers ... puis de l'habiller ... en dernier à la maison, je le faisais manger aussi ... réellement j'étais en train de faire une dépression ... ».

Les filles agissent différemment des épouses, elles prennent la décision d'héberger leur mère plus tôt durant le processus de détérioration de sa santé. Refusant

de cohabiter avec leur mère, les filles prennent la décision dès que celle-ci présente certains comportements à risque pour sa sécurité. Néanmoins, elles se sentent tiraillées entre les soins à donner à leur mère et leurs obligations familiales et conjugales. Qui plus est, elles réalisent rapidement que la charge de la mère va reposer presque uniquement sur leurs épaules, car aucun autre membre de la famille ne veut prendre cette responsabilité. Ne pouvant assumer les soins sur une longue période et offrir l'encadrement nécessaire pour assurer sa sécurité, elles prennent rapidement la décision du relogement.

Fille : « ... alors, c'était vraiment urgent de la placer ... j'étais vraiment inquiète ... » et « ... cela n'a jamais été dans mes pensées de la prendre chez moi, puis de m'en occuper ... c'est impensable ... », « ... j'ai mon enfant ... j'ai mes ados ... je n'ai pas l'espace physique pour le faire ... » et « ... si je la prenais chez moi, mon copain menaçait de s'en aller ... c'était lui ou ma mère ... ».

Toutefois, les premières démarches ne permettent pas d'admettre leur mère en centre d'hébergement public. En effet, malgré de multiples évaluations par les travailleurs sociaux, le nombre d'heures en soins reste insuffisant pour qu'une place leur soit accordée en centre d'hébergement public. Les filles sont révoltées par ce système d'évaluation; elles aimeraient qu'il tienne compte des comportements non sécuritaires et pas seulement des pertes d'autonomie fonctionnelle. Pour elles, le besoin d'encadrement devrait être aussi important que le besoin de soins.

Filles : « ... elle n'était pas une personne ... elle est vraiment un numéro ... », « ... elle cote comme ça ... elle ne cote pas assez ou trop ... puis elle va coter tant ... cela me répugnait ce mot-là, mais quelqu'un qui n'est pas dans le milieu là ... elle cote ... qu'est-ce cela veut dire ... elle cote? » et « ... c'est quelle sorte d'évaluation cela? ... cela pourrait être un quotient intellectuel ... cela pourrait être n'importe quoi ... ».

## Attente de l'hébergement

### *Similitudes*

Dès que la demande de relogement est faite, les épouses et les filles exercent des pressions auprès des travailleurs sociaux des CLSC afin que l'hébergement soit fait rapidement. Confrontées à la lenteur bureaucratique, les épouses et les filles vont manifester clairement leur détresse et leur colère pour faire avancer plus rapidement leur dossier. Avec l'appui ou non des autres membres de leur famille, elles vont houssiller les professionnels des services sociaux, les épouses allant même jusqu'à menacer de mettre fin à la vie de leur conjoint.

Épouse : « ... une journée ... j'ai appelé la travailleuse sociale ... puis je pleurais ... puis là j'ai dit que c'est moi qui a le contrôle des médicaments ... j'ai dit là ... je redouble la dose puis, j'ai ajouté, si en fin de semaine il n'est pas rentré en centre d'hébergement ... je vais faire de quoi ... c'était plutôt une menace pour me soulager moi ... ».

Fille : « ... mon frère a dit à la dame du CLSC, ma soeur est fatiguée ... il a dit qu'il faut que ma mère soit placée ... il ne voulait pas qu'on attende d'être à terre complètement ... ».

Dans l'attente du relogement, les épouses et les filles vont rechercher des ressources temporaires et transitoires d'aide. Elles signalent fréquemment leur méconnaissance des services d'aide et de soutien disponibles dans la communauté. Les ressources qu'elles connaissent ne répondent pas à leurs besoins ou ne sont pas dispensées au moment où elles en ont besoin.

Épouse : « ... un bain par semaine et un peu de gardiennage ... ce n'était pas assez ... ».

Filles : « ... entre-temps, il y avait des intervenants qui allaient à domicile pour la nourriture, le bain ... ils devaient bien se rendre compte que ma mère se détériorait d'une fois à l'autre ... », « ... il aurait fallu que ... je ne sais pas moi qu'il y ait plus de personnes qui aident plus souvent ... » et « ... si elle avait eu plus d'aide peut-être qu'elle serait restée chez elle ... ».

Les épouses et les filles vont faire des démarches répétées afin que leur proche soit hébergé près de chez elles. Pour choisir le milieu qui leur convient le mieux, elles vont visiter les centres publics d'hébergement à proximité, s'informer des soins et des services et questionner le personnel soignant. La proximité est d'une importance capitale; à leurs yeux, elle est plus importante que la qualité des soins et des services.

Épouses : « ... quand elle a dit qu'il allait l'envoyer dans un centre loin de chez moi ... je lui ai dit que cela serait l'enfer ... » et « ... je ne comprends pas ... le centre qui est près d'ici a été construit pour les gens du quartier à ce qu'il disait lors de sa construction ... cela fait 56 ans que nous sommes ici, je ne vois pas pourquoi il irait ailleurs ... ».

Filles : « ... il fallait qu'elle soit proche de moi pour que je puisse inclure ma mère dans ma vie quotidienne ... » et « ... elle a toujours vécu dans cette municipalité puis elle connaît tout le monde au centre ... ».

### *Différences*

Comme la demande de relogement se fait au moment où le conjoint est très atteint au plan de la santé, le temps d'attente des épouses pour l'hébergement définitif est généralement court. Pendant cette période, elles manifestent une certaine ambivalence à l'égard de leur décision et continuent à se justifier auprès de leur entourage familial et social. Elles discutent longuement des motifs qui les amènent au relogement. Elles ajoutent que leurs enfants et les professionnels de la santé et des services sociaux ont appuyé et encouragé cette décision. À travers leurs propos, les épouses essaient de se convaincre qu'elles ont bien fait d'avoir entrepris le processus de relogement et que le centre d'hébergement est le meilleur endroit pour leur conjoint.

Épouses : « .... Quand je ne suis pas de bonne humeur ... je l'hébergerais tout de suite ... mais quand je suis de bonne humeur ... c'est non dans ma tête ... », « ... je lui disais d'autres journées ... je ne suis plus capable ... je te place ... je ne pouvais continuer de même ... », « ... je n'ai jamais voulu le placer ... », « ... les enfants m'ont dit : Maman, nous cela ne nous fait rien mais tu pourrais tomber malade à ton tour

... on serait aussi bien de le placer ... » et « ... selon le médecin, ce n'était plus à moi de le garder ici là ... mes forces ... je n'en étais plus capable ... ».

Les filles n'ont pas la même réaction que les épouses devant les autres membres de leur famille; elles ne cherchent pas à se justifier. Si l'un des membres de la famille met en doute leur décision du relogement ou critique toute autre décision, elles vont se mettre en colère et démontrer qu'elles sont les seules à offrir un soutien régulier. La fratrie n'étant daucun secours, elles en arrivent à la conclusion que l'hébergement est la seule solution et travaillent à convaincre la fratrie que leur mère doit être hébergée.

Filles : « j'ai toujours été comme sa bouée de sauvetage ... elle m'appelait, il y avait telle affaire... mes trois autres frères ... je veux dire, sans en être ... insouciants ... je pense comme je le disais tantôt, les hommes, ça ne pense vraiment pas de la même façon ... ils disaient ... elle n'est pas si pire que ça notre mère ... c'est juste parce qu'elle vieillit ... » et « ... il ne faut pas compter sur eux ... », et « ... c'est ça que je trouve difficile ... c'est d'essayer de négocier avec tout le monde puis d'essayer de faire plaisir à tout le monde ... ».

Comme les démarches pour obtenir l'hébergement définitif de leur mère sont précoces, la période d'attente du relogement est beaucoup plus longue que celle des épouses. En attendant une évaluation positive à leur demande d'hébergement, les filles vont assurer une surveillance étroite de leur mère, par des visites et des appels téléphoniques fréquents, tout en mettant à contribution leur entourage (famille, amis et voisins). Elles auront aussi recours aux services d'aide à domicile (CLSC et agences privées) et à différents types de ressources privées d'hébergement.

Filles : « ... sept jours par semaine il y avait quelqu'un là ... », « ... souvent, j'allais la voir le matin avant d'aller travailler quand elle était trop perdue ... le midi quelqu'un allait s'occuper de lui faire à dîner, le soir il y avait quelqu'un pour s'en occuper ... », « ... parce que le matin, je l'appelais puis elle faisait à déjeuner au téléphone ... je lui disais : Est-ce que vous vous êtes lavée? Est-ce que vous avez lavé vos dentiers? » et « ... elle avait l'aide pour la nourriture ... le bain une fois par semaine ... c'était tout ce qu'il donnait le CLSC, parce que la femme de ménage, c'était à nos frais ... ».

Quand le niveau de détérioration s'accentue, l'hospitalisation est utilisée par les ressources privées d'hébergement pour pousser les filles à reloger leur mère ailleurs. La mère va donc passer de résidences de retraités avec encadrement minimal à des résidences pour personnes semi-autonomes avec surveillance infirmière sept jours par semaine, puis à des résidences privées semblables aux centres publics qui offrent une gamme complète de soins. Avec le temps, les ressources privées sont trop coûteuses et n'arrivent plus à répondre aux besoins de leur mère, l'hébergement public devient la seule alternative. Les filles devront harceler les professionnels du système jusqu'à l'hébergement définitif.

Filles : « ...ma soeur avait trouvé un endroit d'hébergement ... un 3 ½ ... un centre privé où elle pourrait avoir les repas, le ménage ... elle est restée là 2 à 3 ans ... on l'a ensuite déménagée dans la ville où je demeure ... dans une autre résidence privée, un studio avec repas compris ... », « ... je venais juste de terminer de la placer dans un centre d'hébergement privé quand ils m'ont annoncé qu'il fallait que je trouve une autre place pour ma mère ... je n'avais aucune idée où l'envoyer ... » « ... je trouve cela long ... parce qu'ils l'ont changée de place tellement souvent ... puis quand ils la changent de place, à chaque fois c'était des crises ... », « ... écoute-moi cela faisait trois fois que j'appelais le centre d'hébergement pour savoir où qu'elle était rendue sur la liste ... » et « ... parce que tout le monde me disait qu'il faut que tu pousses des fois un peu ... ».

### Ajustements à l'hébergement définitif

#### *Similitudes*

Au début du relogement, les épouses et les filles ne trouvent que des éléments positifs au centre d'hébergement public parce qu'il les soulage d'un fardeau qu'elles ont longtemps porté. Ce nouveau milieu leur semble le meilleur endroit pour que leur proche reçoive les soins et les services (hygiène et alimentation) appropriés à son état de santé ainsi que l'encadrement dont il a besoin. Néanmoins, lors des premiers jours de l'hébergement, elles vont scruter le moindre geste d'insatisfaction de la part de leur

proche. Elles craignent sa réaction à l'hébergement. Par des visites impromptues, les épouses et les filles et, à leur demande, les autres membres de la famille, vont surveiller étroitement les soins dispensés, les méthodes de travail et l'encadrement soignant.

Épouses : « ... il a l'air heureux, je trouve qu'il est mieux là ... » et « ... alors je me disais ... dans le fond ... il va presque avoir une meilleure qualité de vie dans un centre où il va voir beaucoup de monde ... il va avoir des activités, beaucoup de monde autour de lui ... », « ... après la première porte, il ne voulait plus entrer dans le centre ... la coordonnatrice puis l'infirmière et d'autres sont venus ... il ne voulait pas du tout entrer ... il est resté un bon bout de temps entre les deux portes ... cela a pris presque une heure avant d'entrer ... j'étais un peu fâchée ...» et « ... mes enfants prennent une marche souvent ... ils disent ... on va arrêter au centre de soins pour voir comment est mon père ... ».

Filles : « ... je pense qu'on m'a enlevé 100 livres de dessus les épaules ... », « ... elle a toujours quelqu'un ... même si c'est juste lui dire un petit bonjour ... comment ça va? » et « ... parce qu'à la maison, c'était difficile d'avoir un médecin qui aille chez elle ... », « ... puis quand on va la voir, mon frère, ma sœur, tout le monde, on est d'avis qu'elle est bien heureuse ... je me dis elle est heureuse, c'est sûr ... », « ... ma mère a dit : tu viens me chercher, je n'aime pas cela, je ne veux pas rester là ... », « ... je vais la voir à tout bout de champ là ... » et « ... je suis retournée comme cela sans appeler ... je suis arrivée comme un cheveu sur la soupe sur cet étage ... ».

Les activités de la vie quotidienne font l'objet de la surveillance des épouses et des filles, en particulier les activités de loisirs. Pour elles, il est essentiel que leur proche puisse se divertir par des activités stimulantes et amusantes. Elles veulent que leur proche jouisse d'une certaine qualité de vie avant de mourir. Elles observent que les activités de loisirs sont peu nombreuses, mal organisées et peu adaptées aux besoins de leur proche. Bien qu'elles soient conscientes des limites de leur proche, elles croient que les responsables devraient faire preuve de plus d'imagination et motiver les gens à participer. Les épouses et les filles en ont assez de voir des résidents amorphes et passifs assis dans le couloir. Elles sont prêtes à s'impliquer dans les activités de loisir du centre, car cet apport les valoriserait, mais elles voudraient être guidées par le personnel.

Épouses : « ... ce sont des gens qui sont ... physiquement malades, mais qui aiment avoir des divertissements ... » et « ... s'il y avait plus de simulation au centre ... il me semble qu'il y serait peut-être moins détérioré ... ».

Filles : « ...je vois des gens qui se promènent dans le corridor ...je ne le sais pas qu'est-ce cela leur prendrait, mais ils sont comme cela dans leur fauteuil roulant ... puis ils s'endorment un peu partout, je trouve cela terrible ... il y en a qui ne parlent pas ... », « ... j'ai l'impression que les résidents n'ont pas de qualité de vie ... » et « ... si elle (la responsable des loisirs) pouvait nous rencontrer pour nous faire un tableau des activités de ma mère ... j'ai l'impression qu'on rêve en couleur ... ».

### *Différences*

Une fois, l'hébergement définitif réalisé, les épouses ne se questionnent pas trop sur le fonctionnement du système d'hébergement. La plupart du temps, elles le connaissent déjà, soit parce que leur conjoint a fréquenté son centre de jour, soit parce qu'elles connaissent des personnes qui y résident. Au contraire, les filles veulent en savoir davantage sur le fonctionnement du milieu d'hébergement et être accompagnées durant cette période d'adaptation. Elles sont insatisfaites des renseignements fournis lors de l'accueil et ont de la difficulté à obtenir des réponses à leurs questions.

Fille : « ... ils nous lancent cela toute la première journée ... », « ... si j'appelle puis je dis ... bon, est-ce que je peux vous rencontrer? ... tu arrives et tu as l'impression de déranger ... » et «...je veux être plus informée, qu'il y ait du suivi ... quand on demande quelque chose, cela doit être pris en considération ... ».

Les épouses sont satisfaites de l'environnement des unités de soins malgré l'exiguïté des chambres et le manque d'espace de rangement. Elles trouvent les autres résidents sympathiques. Comme le conjoint souffre de déficits cognitifs modérés voire sévères, elles savent que la tâche du personnel soignant n'est pas facile. Elles sont donc satisfaites des soins prodigues parce qu'elles croient qu'ils sont appropriés pour compenser les pertes d'autonomie et gérer les comportements perturbateurs. Globalement, elles veulent simplement que leur conjoint soit toujours propre, habillé et bien nourri.

Épouses : « ... la situation de la chambre me plaisait parce que c'était au deuxième étage puis ... il y avait des arbres ... », « ... il est bien, il a sa télévision, il a ses trois repas par jour, il dort quand qui veut, il mange au repas ... », « ... il est toujours habillé ... il est toujours sec ... » et « ... je trouve qu'il a des bons soins parce que quand j'arrive là, il est toujours propre ... ils les habillent ... c'est moins démoralisant qu'en jaquette ... ».

De leur côté, les filles sont déçues par l'environnement et le personnel soignant.

La chambre de leur mère est trop petite avec peu d'espaces de rangement. Elles auraient préféré que son milieu de vie (aires de circulation, de restauration et de repos) ressemble davantage à un domicile. Elles sont estomaquées et effrayées par les déficits cognitifs et les pertes d'autonomie de la clientèle. Les filles se demandent si leur mère est vraiment à sa place dans ce milieu, car elles n'ont pas l'impression que l'état de santé de leur mère soit aussi détérioré que celui des autres résidents. Toutefois, elles acceptent la situation puisqu'elles ne veulent pas que leur mère soit ailleurs. Les filles voudraient des soins attentifs comme des bains massages quotidiens, des soins du corps et des pieds réguliers et des soins esthétiques hebdomadaires. Elles sont très sensibles à l'habillement de leur mère, les vêtements et les accessoires.

Filles : « ... la chambre avait l'air petite ... », « ... elle n'avait plus de garde-robe, il n'y avait plus d'espace ... », « ... je me disais avec le prix qu'elle paie, elle aurait eu son logement complet puis elle ne serait pas avec tous ces malades comme cela ... je me demande encore si je devais l'envoyer là ... », «... ce n'est pas beaucoup un bain par semaine ... quand la personne est rendue qu'elle sent mauvais ... » et « ... d'ailleurs, je vois qu'elle est lavée, elle sent bonne ... ses cheveux sont propres, ils ne sont plus gras ... ».

En ce qui concerne les membres du personnel soignant, les filles les trouvent peu accueillants et coopératifs. Elles ont l'impression que la communication ne passe pas avec eux. Elles voudraient que les membres du personnel écoutent leurs demandes, cherchent à les satisfaire et traitent leur mère comme une personne de marque. Selon elles, le personnel instaure des règlements pour contrôler les résidents et n'est pas

toujours adéquat dans l'exécution des soins. Il est clair que les filles émettent davantage d'exigences envers les soignants que les épouses; elles ont beaucoup plus d'attentes.

Filles : « ... à un moment donné, je me suis aperçue que ses bas lui coupaient la circulation complètement, mais la préposée lui a dit que les bas étaient corrects ... je me suis dit qu'elle a dû aller à toilette depuis, mais peut-être que la préposée aurait pu prévoir, mais là, c'est peut-être un peu trop lui demander ... » et « ... je trouve pour quelqu'un qui a travaillé fort toute sa vie ... elle mérite au moins à la fin d'être entourée puis d'avoir quelqu'un pour s'occuper d'elle ... ».

### Réorientation de la vie personnelle

#### *Similitudes*

Les épouses et les filles doivent se réapproprier leur vie après l'hébergement définitif de leur proche. Bien qu'elles aient « passé le flambeau » au personnel soignant, elles ne peuvent réorganiser leur vie complètement puisqu'elles ne sont pas libérées de leur obligation envers leur proche. Elles se sentent impuissantes devant la détérioration continue de la santé de leur proche et sont tristes de ne pouvoir communiquer avec lui de manière satisfaisante. Toutefois avec le temps, elles se demandent s'il faut lui rendre visite si souvent et tentent de prendre une distance, affirmant que le personnel soignant les encourage à le faire.

Épouse : « ... si ça ne tenait qu'à moi ... je n'irais pas le voir ... j'ai absolument rien à lui dire ... moi, une demi-heure là, j'en ai assez .... ».

Fille : « ... parce que mon frère m'a dit ... je ne suis pas sûr que cela soit une si bonne affaire qu'on y aille aussi souvent ... », « ... si tu coupes un petit peu les visites, cela va l'aider dans son cheminement ... » et « ... tu arrêtes d'y aller parce que tu veux qu'elle s'intègre bien ... c'est comme de couper le cordon ... ».

#### *Differences*

Les épouses doivent réorganiser voire même reconstruire leur vie de manière à satisfaire les besoins qu'elles ont mis de côté afin de prendre soin de leur conjoint. Elles

se sentent coupables de prendre soin d'elles et de goûter à cette liberté toute neuve, même après tant d'années au service de leur proche. Les filles ne vivent pas cette situation, c'est plutôt une reprise du cours de leur vie normale. Durant la période de prise en charge, elles se sentaient écartelées entre leur mère et leur propre famille. Elles espèrent maintenant que les tensions familiales diminuent avec l'hébergement définitif.

Épouse : « ... je ne peux pas relaxer ... je ne relaxe pas là encore ... ».

Fille : « « ... j'y vais juste le dimanche ... », « ... j'ai repris mes marches le soir avec mon mari ... » et « ... j'ai plus de temps à consacrer aux loisirs ... aux sorties ... ».

Les épouses ont très peur que leur conjoint revienne à la maison. Épuisées, elles ne se sentent plus la force de le reprendre chez elles. De plus, elles ont entrepris des changements, réorganisé leur espace vital, ont jeté des meubles et des effets personnels de leur conjoint. S'il revenait à la maison, elles pourraient être confrontées à une réaction dramatique. D'un autre côté, avec le départ de leur conjoint, les épouses se sentent tout à coup seules et inutiles. Sa présence leur donnait un sentiment de sécurité et les soins qu'elles apportaient occupaient leur journée et donnaient un sens à leur vie.

Épouse : « ... j'ai changé le divan du salon ... il était imbibé ... je ne veux plus qu'il revienne ... il va dire: ce n'est plus mes affaires ... », « ... on me dit que quelqu'un est en hébergement permanent ne revient pas ... mais ça m'empêche de dormir ... j'ai peur qu'il revienne ... », « ... c'est mes soirées que je trouve longues ... » et « ... j'avais une présence ... puis j'étais obligé de m'en occupe pareil ... le soir ... vers huit heures ... huit heures et demie ... j'y donnais de la crème glacée y aimait bien ça ... un petit cadeau ... ».

L'hébergement définitif diminue significativement les revenus des épouses qui auront de la difficulté à réorganiser leur vie. Les femmes de cette génération sont dépendantes financièrement de leur conjoint. Elles ne possèdent aucun fond de pension personnel. Les coûts de l'hébergement sont défrayés par les pensions de retraite de leur

conjoints (RRQ, pension de l'employeur) et elles se retrouvent très appauvries, ne vivant qu'avec le montant de la sécurité de la vieillesse. Elles sont inquiètes de l'avenir, car leurs épargnes disparaîtront si leur conjoint survit encore de nombreuses années. Il est difficile de jouir de la vie dans ces conditions. En ce qui concerne les filles, étant donné qu'elles ont leur propre indépendance financière, le relogement de leur mère ne les affecte pas économiquement, bien qu'elles doivent quelquefois s'absenter du travail. Toutefois, comme elles s'occupent des affaires de leur mère, elles trouvent toutes ces tracasseries financières exaspérantes.

Épouse : « ... moi,j'ai rien ... je n'ai jamais travaillé de ma vie ... cela fait que je n'ai pas de rente du Québec ... », « ... ils me prennent sa pension, toutes les rentes ... pour payer l'hébergement ... moi il faut que je me prive... », « ... c'est quand il n'y aura plus assez de pension pour payer pour lui ... là ça va être un problème ... » et « ...tu ramasses pour tes vieux jours ... on s'est fait un petit coussin ... on n'a pas des millions mais ... assez pour qu'on puisse faire une belle vie ... ».

Fille : « ... on a visité la première journée, ... après cela je suis allée voir la dame aux finances ... les grandes feuilles à compléter ... elle commence, il y en avait un pouce d'épais ... c'est incroyable toutes les questions qu'ils peuvent poser ... ».

## DISCUSSION

La présente étude a relevé de nombreuses différences et certaines similitudes entre l'expérience des épouses et des filles lors du relogement d'un proche en centre d'hébergement (tableau 1). Comme dans les études comparatives disponibles, les différences observées entre les épouses et les filles semblent découler principalement du type de lien, marital ou filial, qu'elles entretiennent avec le proche (Montgomery & Kosloski, 1994; Sandberg, Lundh, & Nolan, 2002).

Au niveau des similitudes, les épouses et les filles parlent abondamment et longuement de la détérioration de la santé de leur proche qui souffre d'une forme de démence. Elles déplorent donc être devenues le parent de leur parent (Monfort, Neiss, Rabier, & Hervy, 2006). Elles auraient préféré que leur proche souffre d'un problème physique plutôt que cognitif, car ce dernier transforme considérablement la personnalité, le comportement et la communication de leur proche. Bien qu'elles parlent toutes des problèmes de santé de leur proche, les résultats indiquent une différence marquée entre les épouses et les filles au niveau de leur description de son état et de l'expérience du relogement. Les pertes cognitives et d'autonomie du conjoint retiennent l'attention des épouses tandis que les comportements à risque pour la sécurité de la mère inquiètent davantage les filles. Pour les épouses, le relogement constitue une des étapes de la longue détérioration de la santé de l'époux, la dernière sera la mort. Quant aux filles, elles recourent au relogement pour protéger leur mère. Peu d'auteurs ont relevé cette distinction importante qui semble avoir un impact sur le vécu du relogement. En effet, pour les épouses, le relogement est surtout une expérience de pertes alors que pour les filles, il s'agit d'une expérience d'inquiétude et de frustration qui engendre un intense besoin de contrôle.

L'analyse des résultats est aussi venue en partie confirmer les phases du processus de Lundh et ses collaborateurs (2000) : la prise de décision, l'attente de l'hébergement, les ajustements à l'hébergement définitif et la réorientation de la vie. Les participantes de chaque groupe réagissent différemment aux mêmes événements qui parsèment les démarches du relogement d'un proche. Les épouses mettent l'emphase sur

la période de prise de décision. Elles ont constamment besoin de la justifier tout au long de l'entretien. De leur côté, les filles s'attardent plutôt à décrire l'attente de l'hébergement et la période des ajustements au nouveau milieu de vie parce que ce sont les périodes qui les stressent le plus.

L'analyse de leur expérience au cours de chacune des phases du processus de relogement indique d'autres différences. À titre d'exemple, il appert que les épouses cherchent à reloger leur conjoint le plus tard possible parce qu'elles espèrent toujours le garder jusqu'à sa mort, tandis que les filles, conscientes de la détérioration de la santé de leur mère et ne cohabitant pas avec elle, tentent de le faire le plus tôt possible. Cette différence repose sur le fait que les épouses et les filles n'ont pas le même lien avec leur proche, ni la même vision de l'hébergement. Pour les épouses, le relogement en CHSLD constitue la dernière étape avant la mort de leur conjoint. Pour les filles, le relogement est un déménagement dans un lieu qui répond mieux aux besoins actuels de leur mère : une femme vieillissante en perte d'autonomie ayant besoin d'encadrement.

Pour les deux groupes d'aidantes, les effets de la maladie, couplés au manque de soutien de l'entourage, s'avèrent le moteur du relogement. Les autres similitudes concernent les pressions exercées, avec l'aide de la famille, sur les travailleurs sociaux afin que l'hébergement se fasse rapidement, ainsi que la recherche désespérée de ressources temporaires d'aide en attendant le relogement définitif. Pour les épouses et les filles, les effets bénéfiques de l'hébergement définitif seront momentanés puisqu'elles sentiront le besoin de continuer de surveiller étroitement les activités et les

soins de leur proche (Monfort, Neiss, Rabier, & Hervy, 2006). Finalement, bien que les épouses et les filles tentent de réorganiser leur vie, il leur est difficile de le faire, car leur proche continue à avoir besoin d'elles.

Les différences observées au cours des phases du processus se rapportent aux besoins ou non de justifier le relogement, aux émotions des aidantes (deuil, tristesse, épuisement chez les épouses versus peur, insécurité, colère chez les filles), l'utilisation ou non de ressources temporaires, le désir ou non d'être informée sur le fonctionnement du centre d'hébergement, la perception des soins, des activités et de l'aménagement du centre et finalement la vision de l'avenir (ex. situation financière). En dépit de ces différences, une grande constante se dégage; même après l'hébergement définitif, les épouses et les filles veulent continuer à jouer leur rôle d'aidante auprès du proche. D'ailleurs, selon Aronson et Neysmith (1996), 32% des soins de base en centre d'hébergement continuent d'être donnés par les aidants familiaux. Toutefois, avec le temps, ce rôle sera redéfini voire même réinventé.

### Considérations méthodologiques

Cette étude qualitative a fourni une description approfondie de l'expérience respective des épouses et des filles. Le fait d'effectuer la collecte des données avec des entrevues personnelles a permis d'aller plus loin dans la clarification de leur expérience. Ducharme et al., (2001) avaient utilisé le groupe de discussion pour recueillir leurs données. Bien que ce type de méthode ait l'avantage d'obtenir une saturation rapide et

de valider sur le champ les résultats auprès des participantes, elle ne permet pas d'approfondir leurs perceptions autant que les entretiens (Boutin, 1997). Dans la présente étude, le chercheur a choisi l'entrevue personnelle puisqu'elle fournit une richesse dans les données; toutefois, elle a le désavantage d'être plus restreinte au plan de la validation des résultats. La validation sous-entend une saturation des données qu'il est difficile d'obtenir dans ce type de recherche à moins d'interroger un plus grand nombre de sujets. Le but de cette recherche phénoménologique était l'étude en profondeur d'un phénomène et non le développement d'une théorisation ancrée. Cette dernière aurait nécessité d'autres entretiens permettant de valider les résultats obtenus par les premiers entretiens.

#### Futures recherches

Les futures recherches devraient confirmer ou infirmer les similitudes et les différences obtenues dans cette étude. Elles devront considérer que les épouses montrent plus de saturation dans leurs propos que les filles et ce, en dépit du fait que leur nombre est plus petit. Cette situation est probablement due au fait que le groupe des épouses est plus homogène que celui des filles. En effet, au plan socio-démographique, les épouses sont mariées depuis longtemps et sont toutes dépendantes financièrement de leur conjoint. Quant aux filles de l'étude, elles ont des profils distincts aux niveaux de l'état civil, des enfants ou de la dynamique familiale, ce qui peut influencer leur expérience du relogement. Il serait donc intéressant d'interroger d'autres filles afin d'obtenir davantage d'information sur leur sentiment d'insécurité, sur leur difficulté d'accepter la

détérioration de l'état de santé de leur mère ou sur l'impact des différentes dynamiques familiales sur leur expérience du relogement. Ce genre d'étude pourrait apporter des renseignements utiles au plan des interventions auprès des filles. Finalement, les recherches subséquentes auraient également intérêt à approfondir l'expérience des filles qui vivent l'hébergement d'un père pour ensuite comparer leur vécu à celui des filles qui ont placé leur mère.

#### Pistes d'intervention

Compte tenu des résultats obtenus dans cette étude, il est clair que les épouses et les filles pourraient bénéficier d'une intervention infirmière spécifique lors du relogement de leur proche. Un accompagnement continu tout au long du processus devrait leur permettre de verbaliser leurs émotions face à certaines situations. D'ailleurs, les épouses et les filles ont beaucoup apprécié l'occasion d'exprimer leur vécu.

Le relogement étant pour les épouses une expérience de deuil, il serait pertinent pour le centre local des services communautaires (CLSC) de leur offrir, dès le début du processus, une aide psychologique et un accompagnement qui devrait se poursuivre jusqu'à ce que les épouses aient réorganisé définitivement leur vie. Leur participation à un groupe thérapeutique centré sur l'adaptation aux pertes et sur la réorientation de leurs buts personnels leur serait probablement bénéfique (Dubé, Bouffard, Lapierre, & Alain, 2005).

Pour les filles, le relogement est une expérience stressante vécue sous le signe de la peur, de l'inquiétude, de l'insécurité et de la frustration. Ces émotions suscitent un intense besoin de contrôle qui explique en partie leur agressivité envers le personnel soignant, la critique des méthodes de travail, et leur négation des différentes pertes vécues au cours du relogement. Elles bénéficieraient d'information et de soutien psychologique individualisé afin de leur permettre de verbaliser leur vécu pendant cette transition et de développer un sentiment de confiance envers l'organisation soignante. Cette étude comparative démontre que les épouses adoptent des perspectives qui diffèrent de celles des filles et que leurs expériences sont deux phénomènes différents. Le type de lien familial influence le vécu personnel et doit être pris en considération chaque fois que l'expérience d'un membre d'une famille doit être étudiée. À la lumière des résultats de cette étude, il faut espérer que les membres du personnel soignant : infirmière, infirmière auxiliaire et préposée, ainsi que les autres professionnels de la santé et des services sociaux, comprennent davantage le vécu des épouses et des filles afin de pouvoir leur offrir ce soutien indispensable dont elles ont besoin lors du relogement de leur proche.

### Références

- Almberg, B., Grafstrom, M., & Winblad, B. (1997). Caring for a demented elderly person-burden and burnout among caregiving relatives. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 109-116.
- Aneshensel, C.S., Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Zarit, S.H., & Whitlach, C.J. (1995). *Profiles in caregiving : The unexpected career*. New York : Academic Press.
- Aronson, J., & Neysmith, S. (1996). The work of visiting homemakers in the context of cost cutting in long-term care. *Revue canadienne de santé publique*, 87(6), 422-425.
- Baglioni, A.J. (1989). Residential relocation and health of the elderly. Dans K.S. Markidès & C.L. Cooper (Éds), *Aging, stress and health* (pp. 119-137). New York : Springer Publishing Company.
- Barber, C.E., Pasley, B.K. (1995). Family care of Alzheimer's patients : The role of gender and generational relationship on caregiver outcomes. *Journal of Applied Gerontology*, 14, 172-192.
- Bauer, M., & Nay, R. (2003). Family and staff partnerships in long-term care : A review of the literature. *Journal of Gerontological Nursing*, 29(10), 46-53.
- Boutin, G. (1997). *L'entretien de recherche qualitative*. Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- Caris, P. (2000). Enjeux et défis de la planification de services continus pour les personnes âgées en perte d'autonomie. Dans P. Lebel, & M. Kergoat, *Actes des journées d'orientation sur la place des unités de courte durée gériatriques dans un système de transformation, L'hôpital de demain et les personnes âgées vulnérables : sommes-nous prêts?* (pp. 68-71). Institut universitaire de gériatrie de Montréal.
- Castle, H.G. (2001). Relocation of the elderly. *Medical Care Research and Review*, 58 (3), 291-333.
- Deschamps, C. (1993). *L'approche phénoménologique en recherche*. Montréal : Guérin Universitaire.
- Dubé, M., Bouffard, L., Lapierre, S., & Alain, M. (2005). La santé mentale par la gestion des projets personnels : une intervention auprès de jeunes retraités. *Santé Mentale au Québec*, 30(2), 321-344.

- Ducharme, F., Gendron, M., Lévesque, L., & Soucy, O. (1998). Sources de stress et besoins des conjointes et des filles aidantes d'un proche âgé hébergé atteint de démence. Dans *Actes du colloque : la gériatrie, une jeune tradition* (p. 35). Institut universitaire de gériatrie de Montréal.
- Ducharme, F., Lévesque, L., & Cossette, S. (1997). Predictors of psychosocial well-being of family caregivers of older people with dementia in institutions. *Health care in later life*, 2, 3-13.
- Ducharme, F., Lévesque, L., Gendron, M., & Legault, A. (2001). A program to promote the mental health of family caregivers of elderly demented parents in institution : Qualitative evaluation. *Clinical Nursing Research, an International Journal*, 10(1), 182-201.
- Ducharme, F., Lévesque, L., Gendron, M., Legault, A., Ward, J., & Trudeau, D. (2003). *Prendre soin de moi! Programme d'intervention destiné aux aidantes d'un proche hébergé présentant des déficiences cognitives : cahier de l'animatrice*. Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille, Université de Montréal.
- Ducharme, F., Lévesque, L., Legault, A., Gendron, M., Soucy, O., Gagnon, J.M., L'Heureux, N. & Hébert, L. (2000). Soutenir les aidantes familiales même après l'entrée en centre d'hébergement de leur proche âgé atteint de démence. *Le Gérontophile*, 22(2), 29-34.
- Ducros-Gagné, M. (1985). La préparation à l'hébergement : une condition essentielle à l'adaptation au centre d'accueil. *Nursing Québec*, 5(6), 12-17.
- Fisher, R., Ross, M.M., & MacLean, M.J. (2000). L'aide aux aidants. Dans R. Fisher, M.M. Ross et M.J. MacLean, *Un guide des soins en fin de vie aux aînés* (pp. 115-134). Ottawa : University of Toronto et Université d'Ottawa.
- Garant, L., & Bolduc, M. (1990). *L'aide par les proches : mythes et réalités*. Ottawa : Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction générale de la planification et de l'évaluation.
- Giorgi, A. (1997). De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines : théorie, pratique et évaluation. Dans J. Poupart, J.P. Deslauriers, L.H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, A.P. Pires. *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 341-364). Montréal : Gaëtan Morin.

- Hébert, R., Dubuc, N., Buteau, M., Desrosiers, J., Bravo, G., Trottier, L., St-Hilaire, C., & Roy, C. (2001). Ressources and costs associated with disabilities of elderly people living at home and in institutions. *Canadian Journal on Aging*, 20(1), 1-22.
- Lafleur, I. (1998). *Le lien entre le fardeau et la culpabilité chez les aidants naturels qui ont placé en CHSLD un parent âgé souffrant de problèmes cognitifs*. Mémoire de maîtrise inédit. Université du Québec à Trois-Rivières.
- Lavoie, J.-P., Lévesque, L., & Jutras, S. (1995). Les aidants familiaux. Dans *Enquête sociale et de santé 1992-1993* (pp. 45-71). Québec : Ministère de la Santé et des services sociaux, Direction des communications.
- Lévesque, L., Ducharme, F., Legault, A., & Giroux, F. (2004). Intervention pour promouvoir la reconnaissance des droits des familles d'un parent âgé atteint de démence en milieu d'hébergement. *Recherche en soins infirmiers*, 77, 29-30.
- Li, L.W., Seltzer, M.M., & Greenberg, J.S. (1997). Social support and depressive symptoms : Differential patterns in wife and daughter caregivers. *Journals of Gerontology*, 52, 200-211.
- Lundh, U., Sandberg, J., & Nolan, M. (2000). « I don't have any other choice' : Spouses' experiences of placing a partner in a care home for older people in Sweden. *Journal of Advanced Nursing*, 32(5), 1178-1186.
- Monfort, J., Neiss, M., Rabier, P., & Hervy, M.-P. (2006). Alzheimer, family, institution. *Annales Médico-Psychologiques*, 164(9), 726-731.
- Montgomery, R.J.V., & Kosloski, K. (1994). A longitudinal analysis of nursing home placement for dependant elders cared for by spouses vs adult children. *Journal of Gerontology, Social Science*, 49(2), 562-574.
- Morse, J.M., & Richards, L. (2002). *Readme first*. London : Sorge Publications.
- Phaneuf, M. (1998). *Le vieillissement perturbé : les soins aux personnes qui souffrent de la maladie d'Alzheimer*. Montréal : Chenelière/McGraw-Hill.
- Sandberg, J., Lundh, U., & Nolan, M., (2002). Moving into a care home : The role of adult children in the placement process. *International Journal of Nursing Studies*, 39(3), 353-362.
- Talbot, L.R., & Landry, M. (2006). L'intégration des familles et des proches aidants. Dans P. Voyer (Éd.), *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie : une*

*approche adaptée aux CHSLD* (pp. 457-469). Montréal : Éditions du renouveau pédagogique.

Wilcox, S., O'Sullivan, P., & King, A.C. (2001). Caregiver coping strategies: Wives versus daughters. *Clinical Gerontologist*, 23(1/2), 81-97.

Winslow, B.W. (1994). *Caregiving and Alzheimer's disease : Effects of formal supports on family caregiver stress.* Doctoral dissertation. University of Colorado Health Sciences Center. 1-214.

#### Notes des auteurs

- La production de cet article a été rendue possible grâce à une contribution financière provenant de Santé Canada par l'entremise du Consortium national de formation en santé de l'Université Laurentienne.
- Cet article s'inscrit dans le cadre de la thèse de doctorat de la première auteure.

Tableau 1

## Similitudes et différences entre l'expérience respective des épouses et des filles

Thèmes	Similitudes	Différences	
		Épouses	Filles
État de santé du proche	Sentiment d'impuissance Impression de prendre soin d'un enfant, leur proche n'est plus la personne qu'elles ont connue	Description détaillée et chronologique de la détérioration	Signalement des comportements à risque pour la sécurité de la mère
Instauration d'une surveillance étroite autour du proche		Non réanimation – mettre fin à l'absence de qualité de vie	Réanimation – déni devant la gravité de l'état de santé

Tableau 1 (suite)

## Similitudes et différences entre l'expérience respective des épouses et des filles

Thèmes	Similitudes		Différences
		Épouses	
Prise de décision du relogement	Placement devient l'unique solution  Manque de soutien de l'entourage - famille et professionnels -	Prise de décision très lente  Épuisement face à la lourdeur de la charge du conjoint	Prise de décision très rapide  Peur pour la sécurité de la mère
Bureaucratie du système d'évaluation			Révolte à l'égard du système d'évaluation qui décide du relogement

Tableau 1 (suite)

## Similitudes et différences entre l'expérience respective des épouses et des filles

Thèmes	Similitudes	Différences	
		Épouses	Filles
Attente du relogement	Pressions auprès des travailleurs sociaux pour que le relogement soit fait rapidement	Attente courte car l'épouse est épuisée	Attente longue car le nombre d'heures-soins est insuffisant pour l'hébergement
	Recherche de ressources temporaires et transitoires d'aide à domicile	Maintien de la prise en charge à domicile jusqu'à l'hébergement	Quête épuisante de ressources alternatives privées en attendant l'hébergement définitif
	Désir d'un centre à proximité	Justification du placement	Pas de justification, convaincues de leur choix

Tableau 1 (suite)

## Similitudes et différences entre l'expérience respective des épouses et des filles

Thèmes	Similitudes	Différences	
		Épouses	Filles
Ajustements à l'héberge- ment définitif	Soulagement partiel du fardeau  Surveillance étroite des soins fournis au proche	Appauvrissement de l'épouse  Globalement satisfaites des soins dispensés au conjoint par le personnel soignant	Aucun changement au niveau financier  Déception face au personnel soignant et par l'environnement physique et social  Manque de communication avec le personnel
Désir d'activités stimulantes pour leur proche		Emphase sur la propreté et l'alimentation du conjoint	Emphase sur les soins esthétiques (coiffure, soins des pieds et habillement)

Tableau 1 (suite)

## Similitudes et différences entre l'expérience respective des épouses et des filles

Thèmes	Similitudes		Différences
		Épouses	
Réorientation de la vie personnelle	Libération incomplète Sentiment de responsabilité car proche toujours vivant  Continuation et transformation du rôle d'aîdante	Reconstruction d'une nouvelle vie sans la présence du conjoint  Difficultés à cause de la perte de revenus Peur que le conjoint revienne	Reprise du cours normal de leur vie auprès de leur famille
Sentiment de culpabilité face à l'hébergement		Sentiment de solitude et d'inutilité	Préoccupations constantes pour le bien-être de la mère

### *Conclusion*

L'expérience des conjoints et des enfants aidants a déjà fait l'objet de recherches. Toutefois, l'expérience spécifique des épouses et celle des filles pendant le relogement d'un proche en centre d'hébergement ont peu été étudiées de façon détaillée et rarement comparées par la communauté scientifique. Il était donc pertinent d'effectuer une étude approfondie et comparative de leur expérience pendant cette période de transition. Trois articles ont été rédigés. Les deux premiers articles présentent respectivement une description distincte de l'expérience des épouses et celle des filles. Globalement, les participantes passent à travers quatre phases qui peuvent se chevaucher à certains moments : la prise de décision, l'attente de l'hébergement, les ajustements au nouveau milieu de vie et la réorientation de leur vie. La durée des phases et leurs caractéristiques sont différentes pour chaque groupe de participantes. Pour les épouses, la prise de décision s'avère la phase la plus longue et la plus pénible du relogement; pour les filles, l'attente de l'hébergement en centre public est un vrai supplice. Après l'hébergement définitif, les épouses se soucient davantage de la réorganisation, voire de la reconstruction, de leur vie personnelle, tandis que les filles sont surtout préoccupées par l'ajustement au nouveau milieu de vie de leur mère. Chez les filles, la réorientation de la vie se limite à une reprise du cours normal de leurs activités familiales et professionnelles.

Le dernier article présente les résultats d'une étude dont le caractère novateur a permis de développer les connaissances scientifiques sur les aidantes familiales. Il s'agit

d'une analyse comparative des expériences vécues respectivement par les épouses et les filles qui dévoile plusieurs différences intéressantes entre ces deux groupes d'aidantes. Les résultats démontrent que leurs expériences sont finalement deux phénomènes différents. À titre d'exemple, l'expérience des épouses se caractérise par de nombreux deuils associés aux multiples pertes auxquelles elles font face au cours du processus de relogement, alors que celle des filles se distingue par l'insécurité et la frustration qui les amènent à exercer une surveillance étroite et un contrôle sur tous les aspects de la vie de leur mère.

Sur le plan méthodologique, la clarté, la précision, la rigueur ainsi que la cohérence ont constamment été recherchées. Toutes les étapes de cette recherche de type qualitatif ont été une source constante de questionnements, que ce soit à partir de la formulation de la question de recherche jusqu'à l'analyse itérative des données recueillies lors des entretiens individuels. Le premier questionnement demeure la représentativité de l'échantillon; il faut dire que le chercheur n'a pas eu le choix des participantes. Dès que des épouses et des filles répondaient aux critères d'admissibilité et qu'elles acceptaient de participer à l'étude, elles étaient contactées. Le chercheur n'a pas eu accès aux épouses et aux filles qui ont refusé de participer à l'étude, ni à leurs caractéristiques personnelles. Ainsi, il n'a pas été possible de vérifier si les deux échantillons étaient représentatifs de la population des épouses et de celle des filles qui vivent l'expérience du relogement. Autre remarque intéressante, les proches des participantes souffraient tous, à des degrés divers, de déficits cognitifs. En s'intéressant à l'expérience du relogement en centre d'hébergement de longue durée, le chercheur s'est

penché indirectement sur l'expérience d'aidantes qui prennent en charge un proche souffrant de la maladie d'Alzheimer. D'ailleurs, de plus en plus d'écrits scientifiques commencent à s'intéresser aux aidants familiaux qui procèdent au relogement d'une personne atteinte de démence (Browne, 2002; Ducharme, 2006; Gilley, McCann, Biesnias, & Evans, 2005; Monfort, Neiss, Rabier, & Hervy, 2006; Yaffe, Fox, Newcomer, Sands, Lindquist, Dane, & Covinsky, 2002).

Le choix de l'entretien individuel, comme technique de collecte de données pour connaître l'expérience des épouses et des filles, fut judicieux. L'entretien a eu l'avantage d'établir entre le chercheur et les participantes une relation de confiance. Les échanges furent fructueux; ce fut des moments de communion intense. Ces aidantes familiales ont répondu de manière très personnelle aux questions et ne se sont pas retenues pour dire ce qu'elles pensaient; elles n'ont épargné personne! Il faut noter que les entretiens qualitatifs de cette étude étaient les premiers du chercheur, le matériel brut n'a donc pas toujours été de bonne qualité. Plusieurs participantes ne parlaient pas assez fort, rendant la transcription difficile. Le magnétophone a eu quelques ratés, des propos intéressants ont été ainsi perdus. Le chercheur a aussi manqué de bonnes occasions d'approfondir certains propos sensibles, les résultats en auraient été enrichis. Bref, l'expérience de la recherche qualitative vient avec l'usage! Toutefois, ces quelques difficultés ne nuisent pas à la fiabilité et à la validité des données qualitatives recueillies, elles sont seulement incomplètes. Une étude subséquente permettrait de pallier aux limites de cette recherche et de compléter l'expérience vécue par cette clientèle.

Le moment de l'entrevue, soit entre la quatrième et la sixième semaine après l'admission du proche, était vraiment idéal pour recueillir l'expression du vécu avec un minimum d'interférence de la raison. Le choix de la période de l'entretien est basé sur le modèle de crise de Chenitz (1983), validé par Mallick et Whipple (2000). Le modèle comporte trois stages : pré-crise, crise et post-crise. La crise débute après l'admission et s'étend minimalement jusqu'à la sixième semaine. Il s'agit d'une période de grande instabilité émotionnelle où les épouses et les filles vont faire face à de grandes difficultés transitionnelles. Il était donc pertinent de les interroger à la fin de cette période pour obtenir le vécu émergeant.

La possibilité de réactions négatives à l'entretien ne s'est heureusement pas confirmée. Au contraire, les participantes ont apprécié être interrogées car elles avaient ainsi l'occasion d'exprimer leur vécu. Elles ont réagi favorablement à la discussion sur un sujet aussi sensible que l'hébergement d'un proche souffrant de démence de type Alzheimer. À titre d'exemple, certaines entrevues n'avaient plus de fin, particulièrement pour les épouses qui voulaient continuer de parler. D'ailleurs, tel que mentionné par une équipe de chercheurs, les épouses et les filles désirent parler de leur vécu face à un diagnostic de démence de type Alzheimer afin de mieux comprendre la maladie, gérer la situation et planifier l'avenir (Smith, King, Hindley, Barnetson, Barton, & Jobst, 1998), bien qu'elles le fassent de façons très différentes. Somme toute, les épouses et les filles étaient satisfaites d'avoir un interlocuteur qui ne les juge pas pour parler de leur vécu. Les échanges ont produit des réponses honnêtes et de l'information moins biaisée.

L'analyse des données qualitatives fut l'étape la plus difficile. Il fallait décrire les propos des épouses et des filles avec suffisamment de détails, les catégoriser puis en dégager les thèmes. Le travail de transcription intégrale du matériel des entrevues a été long. Ensuite, plusieurs relectures ont été nécessaires afin d'en dégager des unités de sens. L'organisation des unités de sens en thèmes généraux a aussi été fastidieuse, de même que leur catégorisation et leur classification. Il est évident que la crédibilité des résultats de cette étude aurait été améliorée si l'analyse avait été effectuée par plus d'un chercheur. De plus, une rétroaction des analyses auprès des participantes aurait amélioré la validité interne des résultats. La construction de catégories pour chacune des expériences fut la plus ardue des étapes de l'analyse étant donné que les épouses et les filles vivaient différemment le phénomène à bien des égards. Il fallait restituer le sens que les épouses et les filles donnent réellement à leurs propos.

Indéniablement, la compréhension de leurs expériences respectives ne peut que donner au personnel soignant de meilleurs moyens pour accompagner adéquatement ces aidantes durant la transition du relogement. Dans leur souci de fournir aux personnes hébergées un milieu substitut propice à la poursuite de leur épanouissement personnel et ce, en dépit du déclin inexorable de leur état de santé, les infirmières doivent accompagner les épouses et les filles dans le relogement définitif. Elles doivent être conscientes, lorsqu'elles sont confrontées à ces femmes anxieuses, désespérées, impuissantes ou en colère qui menacent de retirer leur proche du centre d'hébergement quelques semaines après le relogement définitif, qu'elles ne peuvent pas assurer des soins de qualité sans l'appui des membres de la famille. Pour recevoir leur appui, il est

clair que les infirmières travaillant en centre d'hébergement doivent davantage tenir compte dans leur pratique du vécu des épouses et des filles pendant cette période transitoire de leur vie. Il serait intéressant de comparer leur propre expérience avec celles des épouses et des filles.

Finalement, cette étude pourrait inciter d'autres chercheurs à vérifier si les résultats se confirment auprès d'un plus grand nombre d'épouses et de filles et à explorer et comparer le vécu d'autres types d'aidants : sœurs, belles-filles, fils, époux et frères. Les prochaines études pourraient aussi se consacrer à l'identification des facteurs qui contribuent au bien-être des épouses et des filles et à l'établissement d'un modèle conceptuel des éléments qui favorisent leur bien-être. Lorsque les facteurs seront identifiés, corrélés et modélisés, ils pourront être opérationnalisés par une grille d'évaluation ou dans l'élaboration d'un processus d'accompagnement des aidantes principales. Évidemment, la grille d'évaluation et le programme d'accompagnement devront faire respectivement l'objet de recherches prédictives et expérimentales. L'étude de l'expérience du relogement d'un proche en centre d'hébergement est donc loin d'être terminée.

### Références

- Aquilera, D.C. (1995). *Intervention en situation de crise : théorie et méthodologie*. Montréal : Éditions du renouveau pédagogique.
- Arcand, M., & Brissette, L. (1995). *Prévenir l'épuisement en relation d'aide. Démarche, formation et animation*. Montréal : Gaëtan Morin Éditeur.
- Baglioni, A.J. (1989). Residential relocation and health of the elderly. Dans K.S. Markides & C.L. Cooper (Éds), *Aging, stress and health* (pp. 119-137). New York : Springer Publishing Company.
- Bachelor, A., & Joshi, P. (1986). La méthode phénoménologique de recherche en psychologie. Québec : Les Presses de l'Université Laval
- Barber, C.E. (1993). Spousal care of Alzheimer's disease patients in nursing home versus in-home settings : Patient impairments and caregiver impacts. *Clinical Gerontologist*, 12, 3-30.
- Bigaouette, M. (2003). Le monde change! Des chiffres qui font réfléchir. Dossier CHSLD : un milieu de vie, une affaire de cœur! *Objectif Prévention*, 26(5), 10-11.
- Bretscher, C.W. (1993). Nursing home family care. In P.A. Szwabo et G.T. Grossberg, *Problem behaviors in long-term care: Recognition, diagnosis, and treatment* (pp. 229-241). Springer Publishing Company.
- Brody, E.M., Dempsey, N.P., & Pruchno, R.A. (1990). Mental health of sons and daughters of the institutionalized aged. *The Gerontologist*, 30, 212-219.
- Browne, V.J. (2002). *The lived experience of men and women who have placed a spouse with Alzheimer's disease in a nursing home*. Doctoral Dissertation. Rush University, 1-187.
- Borup, J.H., Gallego, D.T., & Heffernan, P.G. (1979). Relocation and its effect on mortality. *The Gerontologist*, 19(2), 135-140.
- Borup, J.H., Gallego, D.T., & Heffernan, P.G. (1980). Relocation : Its effect on health, functioning and mortality. *The Gerontologist*, 20(4), 468-479.
- Boutin, G. (1997). *L'entretien de recherche qualitative*. Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.

- Camargo, O.S., & Preston, G.A. (1945). What happens to patients who are hospitalized for the first time when over 65 years of age. *American Journal of Psychiatry*, 102, 168.
- Castle, H.G. (2001). Relocation of the elderly. *Medical Care Research and Review*, 58 (3), 291-333.
- Chenitz, W.C. (1983). Entry into a nursing home as status passage: A theory to guide nursing practice. *Geriatric Nursing*, 4, 92-97.
- Conseil des aînés (2000). *Avis sur l'hébergement en milieux de vie substitut pour les aînés en perte d'autonomie*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Côté, A. (2000, février). *Région Montréal-Centre : Statistiques-graphiques et commentaires, admissions en CHSLD*. Présentation spéciale à la Table des responsables des services à la clientèle du Regroupement des CHSLD de la région de Montréal, Montréal.
- Côté, D., Lemay, H. & St-Armand, C. (2003). *Techniques de recherche qualitative à l'aide de programmes de gestion de données (N4 Classic© et NVIVO©) : guide pratique d'initiation à l'analyse d'entrevues semi-dirigées (entretiens)*. Gatineau : Orégand, Université du Québec en Outaouais.
- Danermark, B., & Ekstrom, M. (1990). Relocation and health effects on the elderly : A commented research review. *Journal of Sociology and Social Welfare*, 17(1), 25-49.
- Dellasega, C. (1991). Caregiving stress among community caregivers for the elderly : Does institutionalization make a difference? *Journal of Community Health Nursing*, 8(4), 197-205.
- Deschamps, C. (1993). *L'approche phénoménologique en recherche*. Montréal : Guérin Universitaire.
- Dorvil, H., Bisson, J., & Sévigny, O. (1995). *Attitudes et croyances des montréalais à l'égard des personnes malades mentales et des personnes déficientes intellectuelles*. Document du Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la santé et de la prévention (GRASP). Université de Montréal.
- Ducharme, F. (1996). La personne âgée et sa famille. Dans S. Lauzon & E. Adam, (Eds.) *La personne âgée et ses besoins : interventions infirmières* (pp. 723-738). Montréal : Éditions du renouveau pédagogique.

- Ducharme, F. (2006). *Famille et soins aux personnes âgées : enjeux, défis et stratégies.* Montréal : Groupe Beauchemin éditeur.
- Ducharme, F., Gendron, M., Lévesque, L., & Soucy, O. (1998). Sources de stress et besoins des conjointes et des filles aidantes d'un proche âgé hébergé atteint de démence. Dans *Actes du colloque : La gériatrie : une jeune tradition* (p. 35). Montréal : Institut universitaire de gériatrie de Montréal.
- Ducros, M. (1983). *Élaboration et évaluation d'un programme de soutien destiné aux personnes âgées et à leur personne significative durant la période d'admission en centre d'accueil.* Mémoire de maîtrise inédit. Université de Montréal.
- Fiske, M., & Chiriboga, D.A. (1990). *Change and continuity in adult life.* San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Garant, L., & Bolduc, M. (1990). *L'aide par les proches : mythes et réalités.* Ottawa : Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction générale de la planification et de l'évaluation.
- Gaugler, J.E., Zarit, S.H., & Pearlin, L.I. (1999). Caregiving and institutionalization : Perceptions of family conflict and socioemotional support. *International Journal of Aging and Human Development*, 49(1), 1-25.
- George, L. (1980). *Role transitions in later life.* Monterey, CA : Brooks/Cole Publishing Company.
- Gilley, D.W., McCann, J.J., Biesnias, J.L., & Evans, D.A. (2005). Caregiver psychological adjustment and institutionalization of persons with Alzheimer's disease. *Journal of aging and health*, 17(2), 172-189.
- Gingras, S., Ricard, R., & Soucy, O. (2004). L'admission : rupture, appréhension, transition et adaptation. Dans *Les soins de longue durée, une passion! Cahier du participant* (pp. 17-35). Montréal : Institut universitaire de gériatrie de Montréal.
- Giorgi, A. (1997). De la méthodologie phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines : théorie, pratique et evaluation. Dans J. Poupart, J.P. Deslauriers, L.H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, A.P. Pires (Dir.), *La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 341-364). Montréal : Gaëtan Morin.
- Gouvernement du Québec. (1994). *Les services à domicile de première ligne.* Québec : Ministère de la santé et des services sociaux.

- Gouvernement du Québec. (2005). *Loi sur les services de santé et les services sociaux, L.R.Q., chapitre S-4.2., article 83* (p. 36). Éditeur officiel du Québec.
- Gutman, G.M., & Herbert, C.P. (1976). Mortality rates among relocated extended-care patients. *Journal of Gerontology*, 31(3), 352-357.
- Hébert, R., Dubuc, N., Buteau, M., Desrosiers, J., Bravo, G., Trottier, L., St-Hilaire, C., & Roy, C. (2001). Ressources and costs associated with disabilities of elderly people living at home and in institutions. *Canadian Journal on Aging*, 20(1), 1-22.
- House, J.S. (1974). Occupational stress and coronary heart disease : A review and theoretical integration. *Journal of Health and Social Behavior*, 15, 12-27.
- Johnson, M.A., & Tripp-Reimer, T. (2001). Relocation among ethnic elders : A review. *Journal of Gerontological Nursing*, 27(6), 22-27.
- Laforest, J. (1997). *Gérontologie appliquée. Les professionnels de la vieillesse*. Montréal : Éditions Hurtubise HMH Ltée.
- Lamarre, A.M. (2004). Étude de l'expérience de la première année d'enseignement au primaire dans une perspective phénoménologico-herméneutique. *Recherches qualitatives*, 24, 19-56.
- Lavallée, F., & Dubé, M. (2000). La formation des psychologues cliniciens en gérontologie. Dans P. Cappeliez, P. Landreville & J. Vézina (Eds), *Psychologie clinique de la personne âgée* (pp. 239-253). Ottawa : Les Presses de l'Université d'Ottawa.
- Lee, D.T., Woo, J., & Mackenzie, A.E. (2002). A review of older people's experiences with residential care placement. *Journal of Advanced Nursing*, 37(1), 19-27.
- Legault, A. (2004). *Transformation du rôle de représentante d'aidantes familiales à la suite de l'hébergement de leur proche âgé atteint de démence : une théorisation ancrée*. Thèse de doctorat inédite. Montréal : Université de Montréal.
- Lieberman, M.A., & Tobin, S.S. (1983). *The experience of old age : Stress, coping and survival*. New York : Basic Books.
- Liken, M.A. (2001). Caregivers in crisis: Moving a relative with Alzheimer's to assisted living. *Clinical Nursing Research*, 10(1), 52-68.
- Mallick, M.J. & Whipple, T.W. (2000). Validity of the nursing diagnosis of relocation stress syndrome. *Nursing Research*, 49(2), 97-100.

- Maltais, D., Ouellet, M. & Lachance, L. (2004). Est-il plus facile ou difficile pour les aidants familiaux de soutenir leurs parents vivant en CHSLD que ceux vivant en milieux de vie naturel ou dans d'autres milieux de vie protégée? *Vie et vieillissement*, 3(3-4), 12-18.
- Monat, A. (2006). L'approche prothétique élargie. Dans P. Voyer (Ed.), *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie. Une approche adaptée au CHSLD*. Saint-Laurent (QC): ERPI.
- Monfort, J., Neiss, M., Rabier, P., & Hervy, M.-P. (2006). Alzheimer, family, institution. *Annales Médico-Psychologiques*, 164(9), 726-731.
- Montgomery, R.J.V., & Kosloski, K. (1994). A longitudinal analysis of nursing home placement for dependant elders cared for by spouses vs adult children. *Journal of Gerontology, Social Science*, 49(2), 562-574.
- Morse, J.M., & Richards, L. (2002). *Readme First*. London : Sorge Publications.
- Oleson, M., & Shadick, K.M. (1993). Application of Moos and Schaefer's model to nursing care of elderly persons relocating to a nursing home. *Journal of American Nursing*, 18 (3), 479-485.
- Ordre des psychologues du Québec (novembre 2006). *Tableau des membres de l'Ordre des psychologues du Québec. Base de données*. Montréal.
- Penrod, J., & Dellasega, C. (2001). Perspectives of placement: Implications for practice. *Journal of Gerontological Nursing*, 29-36.
- Phaneuf, M. (1998). *Le vieillissement perturbé : les soins aux personnes qui souffrent de la maladie d'Alzheimer*. Montréal : Chenelière/McGraw-Hill.
- Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre (1998). *Plan d'amélioration des services de santé et des services sociaux 1998-2002 : le défi de l'accès*. Montréal.
- Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre (2000). *Rapport statistique de la Régie régionale Montréal-Centre : année 1999*. Montréal.
- Regroupement des CHSLD de la région de Montréal (2005). *Description des centres d'hébergement et de soins de longue durée et leur clientèle*. Récupéré le 19 septembre 2005 de <http://www.rchsldm.gc.ca>.

- Ryan, A.A., & Scullion, H.F. (2000a). Family and staff perceptions of the role of families in nursing homes. *Journal of Advanced Nursing*, 32(3), 626-634.
- Ryan, A.A., & Scullion, H.F. (2000b). Nursing home placement : An exploration of the experiences of family carers. *Journal of Advanced Nursing*, 32(5), 1187-1195.
- Sandberg, J., Nolan, M.R., & Lundh, U. (2002). ‘Entering a new world’ : Empathic awareness as the key to positive family/staff relationships in care homes. *International Journal of Nursing Studies*, 39(5), 507-515.
- Smith, A., King, E., Hindley, N., Barnetson, L., Barton, J., & Jobst, K.A. (1998). The experience of research participation and the value of diagnosis in dementia : Implications for practice. *Journal of Mental Health*, 7(3), 309-321.
- Spasoff, R.A. (1978). A longitudinal study of elderly residents of long stay institutions. *The Gerontologist*, 18, 281-292.
- Talbot, L.R., & Landry, M. (2006). L’intégration des familles et des proches aidants. Dans P. Voyer (Éd.), *Soins infirmiers aux aînés en perte d’autonomie : une approche adaptée aux CHSLD* (pp. 457-469). Montréal : Éditions du renouveau pédagogique.
- Thomasma, M., Yeaworth, R.C., & McCabe, B.W. (1990). Moving day : Relocation and anxiety in institutionalized elderly. *Journal of Gerontological Nursing*, 16(7), 18-25.
- Van Manen, M. (1997). *Researching lived experience. Human science for an action sensitive pedagogy.* (2ed.) Ontario: The Althouse Press.
- Vézina, J., Cappeliez, P., & Landreville. P. (1994). *Psychologie gérontologique.* Montréal : Gaétan Morin Éditeur.
- Vézina, A., Vézina, J., & Tard, C. (1993). *Dynamique des relations des quatre acteurs impliqués dans le soutien des personnes âgées à domicile.* Centre de recherche sur les services communautaires. Faculté des Sciences sociales. Québec : Université Laval.
- Yaffe, K., Fox, P., Newcomer, R., Sands, L., Lindquist, K., Dane, K., & Covinsky, K.E. (2002). Patient and caregiver characteristics and nursing home placement in patients with dementia. *The Journal of the American Medical Association*, 287(16), 2090-2097.
- Zittoun, C. (2002). *Temps du sida : une approche phénoménologique.* Paris : L’Harmattan.

*Appendice A : Dossier consentement*

Formulaire de consentement et lettres

*Appendice B : Guide d'entretien*

Schéma d'entrevue et journal de bord

## SCHÉMA D'ENTREVUE

---

Code de l'aidante \_\_\_\_\_

Date et heure de la rencontre \_\_\_\_\_

Date de l'abandon s'il y a lieu et pourquoi? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

### **INTRODUCTION À LA RENCONTRE**

Rappeler le contexte de la rencontre (recherche universitaire), les garanties de confidentialité, la participation volontaire et le droit de retrait, les sujets de discussion prévus et la limite de temps.

Reconfirmer avec l'aidante naturelle son autorisation à l'enregistrement.

---

### **PLAN**

- Thème 1      Expérience du relogement d'un proche
  - Thème 2      Besoins durant le relogement d'un proche
  - Thème 3      Éléments des programmes d'admission répondant aux besoins
  - Thème 4      Interventions infirmières influençant les besoins
  - Thème 5      Facteurs socio-économiques et de santé
- 

#### **I. PERCEPTION DE L'EXPÉRIENCE**

- 1) Parlez-moi de votre expérience du relogement de votre (conjoint ou mère) du début jusqu'à maintenant?
- 2) Racontez-moi l'histoire du relogement de votre (conjoint ou mère)?
- 3) Décrivez-moi les événements importants de votre expérience du relogement de votre (conjoint ou mère)?
- 4) Comment s'est déroulé le relogement de votre (conjoint ou mère)?

- 5) Que pense votre (conjoint ou mère) du relogement?
  - 6) Quels comportements ou attitudes de votre (conjoint ou mère) vous ont inquiétée durant le relogement?
  - 7) Comment le relogement a changé votre vie?
  - 8) Comment le relogement a changé la vie de votre (conjoint ou mère)?
- 

## **II. PERCEPTION DES BESOINS**

- 1) Qu'est-ce que vous avez ressenti quand vous avez réalisé qu'il faudrait placer votre (conjoint ou mère) en centre d'hébergement?
  - 2) Décrivez ce que c'est, pour vous, de vivre avec (un conjoint ou une mère) qui est placé(e) en centre d'hébergement?
  - 3) Qu'est-ce que vous avez aimé dans la manière dont s'est déroulé le relogement?
  - 4) Qu'est-ce que vous n'avez pas aimé dans la manière dont s'est déroulé le relogement?
  - 5) Qu'est-ce que vous auriez aimé savoir à propos de votre (conjoint et mère) et du centre d'hébergement?
  - 6) Qu'est-ce que vous changeriez si vous en aviez le pouvoir?
- 

## **III. PERCEPTION DU PROGRAMME D'ACCOMPAGNEMENT**

- 1) Décrivez le programme d'admission ou d'accueil ou d'accompagnement de votre (conjoint ou mère)?
  - 2) Expliquez les éléments du programme qui répondent à vos besoins?
  - 3) Qu'est-ce que vous y changeriez?
- 

## **IV. PERCEPTION DES INTERVENTIONS INFIRMIÈRES**

Si vous pouviez décider de changer quelque chose dans les interventions du personnel de soins avant, pendant et après le relogement de votre (conjoint ou mère), qu'est-ce que vous changeriez (soignants, réunions, rencontres avec le personnel, soins de base, traitements et médicaments, ...)?

**V. FACTEURS SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES ET DE SANTÉ**

Code de l'aidante \_\_\_\_\_

Sexe de l'aidé \_\_\_\_\_ Âge de l'aidé(e) \_\_\_\_\_

Lien de parenté avec l'aidé(e) \_\_\_\_\_

Statut marital de l'aidante \_\_\_\_\_

Distance de la résidence de l'aidante du CHSLD \_\_\_\_\_

Nombre d'années de prise en charge de l'aidé(e) avant le relogement  
\_\_\_\_\_

Périodes de répit, de dépannage \_\_\_\_\_

Type d'aide reçue à domicile \_\_\_\_\_

Nombre d'heures d'aide par semaine \_\_\_\_\_

Tâches faites par l'aidante à domicile  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_Problèmes de santé de l'aidante  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_Motifs derrière le relogement de l'aidé(e)  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Code de l'aidante \_\_\_\_\_

Sexe \_\_\_\_\_ Âge \_\_\_\_\_

Origine ethnique \_\_\_\_\_

Langue maternelle \_\_\_\_\_

Religion \_\_\_\_\_

Pratique religieuse \_\_\_\_\_

Êtes-vous pratiquant?

De façon régulière \_\_\_\_\_

Occasionnellement \_\_\_\_\_

Jamais \_\_\_\_\_

Éducation \_\_\_\_\_

Élémentaire \_\_\_\_\_

Secondaire \_\_\_\_\_

Collégial \_\_\_\_\_

Universitaire \_\_\_\_\_

Travail \_\_\_\_\_, ou retraite \_\_\_\_\_

Niveau de revenu \_\_\_\_\_

Enfants \_\_\_\_\_

Sœurs \_\_\_\_\_

Frères \_\_\_\_\_

**JOURNAL DE BORD**

Numéro de l'entrevue \_\_\_\_\_ Date \_\_\_\_\_

Lieu \_\_\_\_\_ Heure \_\_\_\_\_

**SUJET**

Numéro de code \_\_\_\_\_

**PRISE DE CONTACT**Type : \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_Référence : \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_Commentaires \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**DÉROULEMENT DE L'ENTREVUE**

Lieu : \_\_\_\_\_

---

---

---

---

Climat : \_\_\_\_\_

---

---

---

---

Points forts : \_\_\_\_\_

---

---

---

---

**CONTENU DE L'ENTREVUE**

Thèmes forts : \_\_\_\_\_

---

---

---

---

---

---

Information à privilégier \_\_\_\_\_

---

---

---

**PERCEPTION DE LA PERSONNE INTERVIEWEE**

Langage corporel \_\_\_\_\_

---

---

---

Attitudes/comportements \_\_\_\_\_

---

---

---

Habitat/environnement \_\_\_\_\_

---

---

---

**PERCEPTION DE L'INTERVIEWER**

---

---

---

---

## **SUPPLÉMENT D'ENTREVUE**