

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

L'EXPÉRIENCE VÉCUE PAR DES PROCHES AIDANTS DE PERSONNES ÂGÉES  
LORS DE LEURS CONTACTS AVEC LES PROFESSIONNELS ET  
LE SYSTÈME DE LA SANTÉ

ESSAI DE 3<sup>e</sup> CYCLE PRÉSENTÉ  
COMME EXIGENCE PARTIELLE DU

DOCTORAT CONTINUUM D'ÉTUDES EN PSYCHOLOGIE  
(PROFIL INTERVENTION)

PAR  
MARIE-CLAUDE BLACKBURN

MARS 2023

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

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

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, cette thèse ou cet essai. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire, de cette thèse et de son essai requiert son autorisation.

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES  
DOCTORAT CONTINUUM D'ÉTUDES EN PSYCHOLOGIE  
(PROFIL INTERVENTION) (D.Ps.)

**Direction de recherche :**

---

Marjolaine Landry, Ph. D. Université du Québec à Trois-Rivières	directrice de recherche
--	-------------------------

---

Sylvie Lapierre, Ph. D. Université du Québec à Trois-Rivières	codirectrice de recherche
--	---------------------------

**Jury d'évaluation :**

---

Sylvie Lapierre, Ph. D. Université du Québec à Trois-Rivières	codirectrice de recherche
--	---------------------------

---

Maude Dessureault, Ph. D. Université du Québec à Trois-Rivières	évaluatrice interne
--	---------------------

---

Sophie Éthier, Ph. D. Université Laval	évaluatrice externe
---	---------------------

## Sommaire

Cette étude s'intéresse à l'expérience des personnes proches aidantes (PPA) de personnes âgées lors de leurs contacts avec les professionnels de la santé et le système de santé québécois. En s'inspirant du *Modèle de Montréal*, élaboré par Pomey et al. (2015), où le patient et son aidant sont vus comme partenaires du système de soins, la présente étude vise à décrire les expériences d'interaction avec le système de la santé, telles que relatées par les PPA, à identifier les facteurs influençant la collaboration des PPA avec les intervenants, ainsi qu'à recenser les pistes de solutions qu'elles suggèrent afin d'obtenir davantage de soutien dans leur rôle. Pour répondre à ces objectifs, cinq entrevues semi-structurées d'une à deux heures ont été menées auprès de quatre femmes et d'un homme s'occupant ou s'étant occupés d'une personne âgée de 65 ans et plus en perte d'autonomie pendant au moins un an. Les proches de tous les participants étaient ou avaient été suivis par au moins un professionnel/travailleur de la santé (c.-à-d., médecin de famille, médecin spécialiste, infirmière, ergothérapeute, physiothérapeute, neuropsychologue, nutritionniste, travailleur social ou préposé aux bénéficiaires). Les résultats révèlent que les PPA ne supportent plus de devoir insister pour être entendues ou avoir des services. Pour satisfaire leurs besoins et obtenir de l'aide de la part des professionnels, elles utilisent des stratégies de communication, comme exprimer leur reconnaissance envers les intervenants, éviter la confrontation et exploiter leurs capacités à s'exprimer et à s'affirmer lors des échanges avec eux. Par ailleurs, les PPA rapportent des comportements de maltraitance de la part de certains professionnels de la santé, comme de l'arrogance et une attitude hautaine et irrespectueuse à leur égard. D'un autre point de vue, l'analyse du contenu des entrevues

révèle que l'écoute, la transparence, le professionnalisme, la rigueur, la disponibilité et la proximité sont les qualités les plus appréciées chez les professionnels par les PPA. Elles favorisent la confiance. Enfin, afin d'obtenir davantage de soutien dans leur rôle, les PPA aimeraient voir une simplification du système de santé afin qu'il soit plus compréhensible pour ses utilisateurs. Les PPA souhaitent également obtenir les informations plus rapidement sur les services à domicile, sur le soutien psychologique auquel elles ont droit et sur l'évolution de la maladie de leur proche. Elles suggèrent qu'on leur affecte un intervenant pivot afin qu'elles puissent poser leurs questions au fur et à mesure du processus d'accompagnement de l'aidé. En somme, considérant le vieillissement de la population, les résultats de cette étude mettent de l'avant l'importance pour le gouvernement du Québec d'entendre les besoins des PPA de personnes âgées afin de leur permettre d'exercer leur rôle dans de bonnes conditions pour assurer leur pérennité.

## Table des matières

Sommaire .....	iii
Liste des tableaux .....	ix
Remerciements .....	x
Introduction .....	1
Contexte théorique .....	4
Personnes proches aidantes au Québec .....	5
Portrait général .....	5
Aspects positifs du rôle de proche aidant .....	8
Impacts négatifs du rôle de proche aidant .....	9
Politiques pour les personnes proches aidantes .....	14
Accessibilité aux soins de la santé .....	15
État de l'accessibilité aux soins de santé au Québec .....	16
Facteurs limitant l'accès aux soins de la santé .....	19
Facteur facilitant l'accès aux soins de la santé .....	23
Personnes proches aidantes et professionnels de la santé .....	24
Particularités de la relation entre les personnes proches aidantes et les professionnels de la santé .....	24
Partenariat .....	28
Modèle de Montréal .....	30
But et objectifs de recherche .....	35
Méthode .....	38
Déroulement .....	39

Outils de collecte des données .....	41
Participants.....	42
Analyse des données .....	43
Résultats .....	45
Expériences vécues avec les professionnels de la santé .....	47
Première expérience.....	48
Impact de l’annonce du diagnostic de l’aidé .....	48
Mauvaises expériences.....	49
Minimisation des problèmes de l’aidé et insistance pour obtenir de l’aide .....	50
Manque de flexibilité du système de santé.....	51
Manque de communication et d’empathie .....	51
Négligence et maltraitance .....	53
Émotions.....	55
Reconnaissance du travail des aidants par les professionnels .....	55
Collaboration des aidants avec les professionnels de la santé .....	56
Qualités d’un professionnel .....	56
Écoute et compréhension .....	56
Transparence.....	57
Professionnalisme et rigueur .....	57
Disponibilité .....	58
Proximité.....	58
Facteurs facilitant la collaboration.....	59

Stratégies utilisées pour obtenir l'aide des professionnels .....	59
Pistes de solutions suggérées par les aidants .....	60
Attentes des proches aidants .....	61
Besoins des proches aidants.....	62
Soutien psychologique .....	62
Briser l'isolement en partageant leur expérience .....	63
Suivi rapproché de l'état de santé de l'aidé .....	63
Manque d'information sur les services disponibles .....	64
Recommandations .....	64
Simplification du réseau de la santé et unification des pratiques.....	65
Flexibilité du système.....	65
Collaboration avec les organismes communautaires .....	66
Coordination des rendez-vous.....	66
Intervenant pivot.....	67
Soutien financier.....	68
Discussion .....	70
Les trois grands thèmes des entrevues .....	71
Expériences négatives des personnes proches aidantes avec le système de la santé .....	71
Facteurs favorisant la collaboration.....	73
Recommandations des personnes proches aidantes .....	75
Forces et limites de l'étude .....	78
Recommandations pour la pratique et les recherches futures .....	80

Conclusion .....	82
Références .....	85
Appendice A. Grille d'entrevue semi-structurée .....	94
Appendice B. Grille de thèmes servant à la codification .....	97
Appendice C. Synthèses des résultats de l'analyse de contenu des entrevues.....	100

## Liste des tableaux

### Tableau

1	Les caractéristiques sociodémographiques des participants .....	43
2	Thèmes et sous-thèmes associés aux expériences vécues avec les professionnels de la santé.....	101
3	Thèmes et sous-thèmes associés aux facteurs favorisant la collaboration des proches aidants avec les professionnels de la santé .....	110
4	Thèmes et sous-thèmes associés aux pistes de solutions suggérées par les aidants.....	115

## Remerciements

Il est probable que je prenne un certain temps avant de réaliser que la remise de ce travail est bel et bien arrivée. Ce dépôt met ainsi fin à mon parcours doctoral. La route fut sinueuse par moment, mais le dénouement vaut les années de travail et de sacrifices personnels, puisque les apprentissages furent riches, et ce, tant académiquement que personnellement.

J'aimerais ainsi exprimer ma reconnaissance envers les personnes qui m'ont permis d'atteindre le fil d'arrivée. Tout d'abord, je tiens à remercier mes directrices Pre Marjolaine Landry et Pre Sylvie Lapierre. Merci d'avoir enrichi cet ouvrage au fil des années. J'ai beaucoup appris en travaillant avec vous et, sans aucun doute, ces apprentissages me permettent d'être une meilleure chercheuse et une bonne clinicienne.

De même, je tiens à remercier les participants de cette étude qui ont généreusement accepté de partager une partie de leur histoire avec moi. Merci pour votre ouverture, cela a fait une énorme différence.

Un chaleureux merci à Gabrielle Duguay d'avoir transcrit l'entièreté des entrevues en verbatim. Merci pour ton minutieux travail, je t'en suis très reconnaissante.

De façon plus personnelle, je souhaite remercier mes proches. Je tiens d'abord à remercier mon conjoint pour son amour, son écoute et son incroyable positivisme. Je

remercie ensuite ma belle-maman pour son soutien et ses judicieux conseils. Un merci particulier à mes amies pour leur présence dans ma vie. Sachez que votre rencontre est ce que mes années scolaires m'ont apporté de plus précieux. Je poursuis en remerciant les membres de ma famille pour les modèles de travail acharné qu'ils représentent ainsi que les encouragements. Un merci particulier à mes frères et à ma mère pour le soutien dans les moments plus difficiles. En terminant, je tiens à remercier Andrée et Rosalie, deux amies parties trop tôt. Merci pour tout ce que vous avez fait pour moi. Je ne vous oublierai jamais.

## **Introduction**

Au Québec, selon l'Enquête sociale générale de 2018, un peu plus d'une personne sur cinq agit comme proche aidante (Statistique Canada, 2018). L'aide offerte par les personnes proches aidantes (PPA) est diverse et essentielle, incluant des tâches telles que le transport, l'aide aux soins personnels et aux travaux domestiques, le soutien émotionnel ou la coordination des soins et des services (Gouvernement du Québec, 2022a). Selon Kempeneers et son équipe, il en coûterait 3,95 milliards de dollars au gouvernement québécois si le travail des PPA était rémunéré au salaire minimum (Kempeneers et al., 2015). C'est pourquoi leur contribution aux soins des malades est indispensable au système de santé. Considérant que la proportion des personnes de 65 ans et plus dans la population québécoise (Institut de la statistique du Québec, 2022a) passera de 20 % en 2020 à 26 % en 2041 et considérant que les PPA répondent à 85 % des besoins des personnes âgées (Kempeneers et al., 2015), il devient essentiel de se préoccuper de leur bien être afin de contribuer à prévenir leur épuisement et favoriser la continuité de leur rôle.

Puisque les PPA de personnes âgées sont des acteurs importants du système de santé, il s'avère intéressant de se questionner au sujet de leur expérience lors de leur contact avec les professionnels et le système de la santé. À notre connaissance, bien que certaines études se soient penchées sur ce sujet, aucune ne l'a fait au Québec. En effet, puisque chaque nation a un système de santé qui possède ses propres particularités, il s'avère

pertinent de se pencher sur la situation des PPA au Québec. L'objectif général de cette étude qualitative est donc de décrire l'expérience vécue par les PPA lors de leurs contacts avec le système de la santé québécois et ses professionnels. La présente étude porte uniquement sur des PPA qui accompagnent des personnes âgées.

Cet essai est composé de quatre chapitres. D'abord, une recension de la littérature sera présentée afin d'examiner les connaissances concernant les PPA et le système de santé pour ensuite exposer les différents objectifs de la recherche. Le deuxième chapitre porte sur la méthode tandis que le troisième présente les résultats. Pour terminer, une discussion suivra afin d'expliquer les résultats obtenus et de décrire leur implication pour la clinique tout en mentionnant les forces et les limites de ce travail en plus de suggérer des pistes pour les futures études.

## **Contexte théorique**

Le présent chapitre débute par une présentation des PPA au Québec, des impacts positifs et négatifs de ce rôle sur leur vie ainsi que des politiques instaurés par le gouvernement du Québec pour leur offrir du soutien. Ensuite, la deuxième partie aborde l'état de l'accessibilité aux soins de la santé au Québec et des facteurs limitant et facilitant l'accès aux soins. Puis, dans la troisième section, il est question de la relation et du partenariat entre les proches aidants et les professionnels de la santé et du *Modèle de Montréal* dont découle cet essai. Enfin, les objectifs de ce travail boucleront ce contexte théorique.

### **Personnes proches aidantes au Québec**

Comme annoncé, voici une présentation détaillée des PPA au Québec. Elle dresse ainsi un portrait de la situation des PPA selon les dernières données scientifiques publiées.

#### **Portrait général**

Pour commencer, une définition du terme « personne proche aidante » (PPA) s'avère essentielle. Ainsi, selon le gouvernement du Québec (2022b), une PPA représente :

Toute personne qui apporte un soutien à un ou à plusieurs membres de son entourage qui présentent une incapacité temporaire ou permanente de nature physique, psychologique, psychosociale ou autre, peu importe leur âge ou leur milieu de vie, avec qui elle partage un lien affectif, familial ou non. Le soutien apporté est continu ou occasionnel, à court ou à long terme, et est offert à titre non professionnel, de manière libre, éclairée et révocable, dans le but, notamment, de favoriser le rétablissement de la personne aidée, le maintien et l'amélioration de sa qualité de vie à domicile ou dans d'autres milieux de vie. Il peut prendre diverses formes, par exemple le transport, l'aide aux soins personnels et aux travaux domestiques, le soutien émotionnel ou la coordination des soins et des services. Il peut également entraîner des répercussions financières pour la personne proche aidante ou limiter sa capacité à prendre soin de sa propre santé physique et mentale ou à assumer ses autres responsabilités sociales et familiales (en ligne, 2<sup>e</sup> paragraphe)

Statistiquement, 21 % des Québécois âgés de 15 ans et plus offrent de l'aide ou des soins à des membres de la famille, à des amis ou à des voisins pour un problème de santé existant depuis au moins 6 mois ou qui pourrait perdurer 6 mois ou plus, pour une incapacité physique ou mentale ou pour des problèmes liés au vieillissement (Institut de la statistique du Québec, 2022b). Les données proviennent de l'Enquête sociale générale de 2018 sur les soins donnés et reçus par 20 000 répondants à travers le Canada (Statistique Canada, 2018). Notons que ce portrait englobe toutes les PPA au Québec et pas seulement les PPA de personnes âgées comme c'est le cas dans le cadre de cette étude. Il a été jugé tout de même pertinent de présenter ce portrait étant donné qu'il expose des données récentes et valides. On y apprend ainsi que la majorité des PPA au Québec sont des femmes (58 %), âgées entre 45 et 64 ans (31 %), qui occupent un emploi (57 %). Le groupe des personnes de 65 ans et plus est également fortement représenté, puisque 21 % d'entre elles agissent comme PPA. L'aide offerte par les PPA est diverse. De fait, 72 % des PPA offrent du transport et/ou font des travaux domestiques (51 %), tout comme un

bon nombre d'entre elles coordonnent les soins (33 %), prodiguent des soins personnels (28 %) et/ou médicaux (23 %). Par ailleurs, les PPA s'occupent principalement de l'un de leurs parents (42 %), mais plusieurs prennent soin d'un ami/voisin/autre (13 %), d'un membre de leur fratrie (12 %), de leur partenaire (10 %), d'un enfant (8 %), d'un beau-parent (8 %) ou d'un grand-parent (6 %). Enfin, les statistiques révèlent que 45 % des PPA consacrent une à trois heures par semaine à son proche, tandis que 30 % des PPA accordent 10 heures ou plus de leur temps aux soins ou à l'accompagnement.

C'est pourquoi Kempeneers et ses collègues (2015) estiment qu'il en coûterait 3,95 milliards de dollars au gouvernement québécois si le travail des PPA était rémunéré au salaire minimum. Ceci n'empêche pas qu'il existe des coûts indirects liés à la proche aidance. Par exemple, les aidants sont souvent appelés à s'absenter du travail en raison de leurs responsabilités (Kempeneers et al., 2015). Il est donc pertinent d'inclure aussi les coûts pour les entreprises ou pour le gouvernement de l'absentéisme des employés. Aussi, les PPA qui quittent leur emploi sont plus enclins à demander de l'aide financière à l'État pour subvenir à leurs besoins personnels. En fait, les PPA sont indispensables, notamment auprès des aînés, puisqu'elles comblent 85 % de leurs besoins de soins à domicile (Kempeneers et al., 2015). Pour assurer l'assiduité des PPA, l'État n'a guère le choix de leur offrir un soutien, puisque sans cette aide, elles sont plus susceptibles de vivre de l'épuisement et ainsi devoir renoncer à leur rôle. Toutefois, avant de s'attarder aux impacts négatifs du rôle de proche aidant, il s'avère pertinent de dresser un portrait des aspects positifs associés à ce rôle afin d'avoir un tableau plus complet de la situation.

### **Aspects positifs du rôle de proche aidant**

Dans une recension des écrits de plus de 40 articles, Carbonneau et al. (2010) identifient trois principaux aspects positifs de la proche aidance : développer une relation de qualité avec son proche, ressentir un sentiment d'accomplissement et trouver un sens à la vie quotidienne. Deux facteurs déterminants permettraient aux PPA de vivre une expérience de proche aidance positive : le sentiment d'autoefficacité des PPA et la présence d'activités enrichissantes au quotidien. De façon plus précise, les études recensées par Carbonneau et ses collaboratrices mettent de l'avant qu'une relation harmonieuse entre la PPA et l'aidé serait un élément central dans la qualité de l'expérience de la PPA. Cela aurait un impact sur le stress qu'elles vivent au quotidien ainsi que sur leur implication dans ce rôle. Ensuite, la proche aidance permettrait à certains de développer des habiletés et de peaufiner certaines qualités. Certaines PPA obtiendraient davantage de reconnaissance sociale depuis qu'elles exercent ce rôle. Elles se sentiraient donc appréciées et fières. Enfin, pour plusieurs PPA, cette expérience serait une source d'enrichissement dans leur vie en lui donnant un sens. En résumé, ces trois facteurs permettraient d'accroître le sentiment de bien-être des PPA et diminueraient les symptômes dépressifs ou le sentiment de fardeau souvent associés à ce rôle. Par ailleurs, les difficultés associées à l'accompagnement et au soutien d'un proche âgé ayant des problèmes de santé peuvent entraîner des impacts négatifs. La section suivante porte sur ce thème.

### **Impacts négatifs du rôle de proche aidant**

Les études portant sur les conséquences du rôle de proche aidant aux plans physique, psychologique, émotionnel, social et financier en sont venues à la conclusion que la lourdeur des responsabilités des aidants peut leur causer un sentiment de fardeau (Montgomery et al., 1985; Perrig-Chiello & Hutchison, 2010). Les PPA ont ainsi été définies comme « patient-caché » (Brown et al., 1990).

Certains auteurs se sont intéressés à la variation du fardeau selon les caractéristiques des aidants, le lien de parenté et les types de stressseurs. Ainsi, Perrig-Chiello et Hutchison (2010) ont trouvé que les femmes proches aidantes étaient plus affectées que les hommes. En effet, elles rapportaient plus d'impact sur leur santé physique/mentale et avaient un sentiment de fardeau plus grand que les hommes. Quant aux enfants adultes, ils ont rapporté plus de stress primaire que les conjoint(e)s. Le stress primaire est décrit comme le stress objectif et subjectif que peut ressentir une personne (Perrig-Chiello & Hutchison, 2010). À titre d'exemple, le temps d'investissement par semaine correspond au stress objectif et l'évaluation que l'aidant fait de sa charge de travail correspond au stress subjectif. Les enfants adultes ont également rapporté plus de stress secondaire qui réfère aux dommages collatéraux, comme les absences fréquentes au travail (Perrig-Chiello & Hutchison, 2010). Cela s'expliquerait par les nombreuses responsabilités professionnelles et parentales que la majorité des adultes assument en plus de celles reliées au rôle de proche aidant. Enfin, une bonne santé physique objective et subjective ainsi qu'un bas niveau de stress, évalué par une absence d'anxiété chronique, d'isolement social et de

problèmes familiaux, seraient des prédicteurs d'un niveau de satisfaction de vie élevé (Perrig-Chiello & Hutchison, 2010). De façon surprenante, le niveau de dépendance de l'aidé influencerait peu le niveau de satisfaction de l'aidant à l'égard de la vie alors que la satisfaction à l'égard des soins à domicile offerts par des intervenants aurait un impact considérable. En somme, selon Perrig-Chiello et Hutchison, ce qui influence la qualité de vie d'un proche aidant n'est pas son genre, son lien de parenté avec l'aidé, ni le degré de dépendance de ce dernier, mais plutôt les ressources internes (c.-à-d., santé physique, qualité de la relation avec l'aidé, perception d'une bonne santé) et externes (c.-à-d., offre de soins à domicile par exemple) dont il dispose.

En 2003, la méta-analyse de Pinquart et Sörensen, recensant 84 articles scientifiques sur les différences aux plans de la santé physique et psychologique entre les PPA et les personnes n'occupant pas ce rôle, indiquait que les PPA étaient significativement plus stressées et déprimées que le groupe témoin. Elles auraient également un niveau inférieur de bien-être subjectif, de santé physique et d'efficacité personnelle. Pour la santé physique, la différence entre les PPA et celles qui ne le sont pas est moindre, quoique significative. Le taux de prévalence de la dépression est supérieur chez les PPA s'occupant d'une personne âgée ayant une maladie neurodégénérative, comparativement aux PPA dont l'aidé n'a pas cette maladie ainsi que celles qui n'ont pas de rôle d'aidant (Pinquart & Sörensen, 2003).

La recension systématique de Schoenmakers et al. (2010) révèle que la dépression est plus élevée chez les aidants qui accompagnent des proches atteints de maladie neurodégénérative que chez ceux qui soutiennent une personne atteinte d'autres maladies chroniques, surtout si l'aidé présente des troubles du comportement. Le processus continu du « deuil blanc » (c.-à-d., deuil d'une personne toujours en vie, mais qui perd progressivement ses facultés mentales ou physiques) dans lequel se retrouve l'aidant, la nature incontrôlable de la maladie et les changements dans les types de rôles exercés par chacun (p. ex., devenir responsable de son parent) font des troubles neurocognitifs une situation particulièrement difficile pour les PPA (Schoenmakers et al., 2010). De plus, les femmes, majoritairement représentées chez les proches aidants, seraient plus souvent déprimées que les hommes. La lourdeur de leur charge de travail pourrait représenter une raison expliquant leur état dépressif. Les conjointes proches aidantes seraient également plus déprimées que les autres proches aidants (Schoenmakers et al., 2010). Leur isolement social, le deuil progressif de leur conjoint ainsi que la dispensation de soins en continu les rendraient plus vulnérables. De plus, le sentiment d'avoir un lourd fardeau sur ses épaules serait associé aux symptômes dépressifs chez la plupart des aidants. Ceux qui se sentaient peu soutenus et incompris étaient particulièrement découragés et stressés. Enfin, comme Perrig-Chiello et Hutchison (2010), Schoenmakers et ses collègues arrivent à la conclusion que ce serait davantage les caractéristiques de l'aidant, plutôt que les besoins objectifs de l'aidé, qui seraient liés à sa propension aux sentiments négatifs.

Plus récemment, une méta-analyse détaillant 18 études a comparé la santé mentale de PPA s'occupant de personnes âgées atteintes de démence de type Alzheimer avec des personnes non proches aidantes (Ma et al., 2018). Tout comme l'avait relevé la méta-analyse de Pinquart et Sörensen (2003), cette méta-analyse dévoile que prendre soin d'un proche atteint de démence de type Alzheimer augmente significativement les probabilités pour les PPA de souffrir de problèmes de santé mentale, et ce, particulièrement chez les femmes. Le niveau d'anxiété, une variable non étudiée dans la même méta-analyse de 2003, est également plus élevé chez les PPA (Ma et al., 2018).

Au niveau émotionnel, certaines études révèlent que les PPA se sentiraient incapables de répondre aux soins de l'aidé de manière satisfaisante (Akgun-Citak et al., 2020; Cianfrocca et al., 2020). Elles vivraient aussi de la solitude (Cianfrocca et al., 2020). De plus, les PPA pourraient se sentir submergées par les limitations physiques et émotionnelles de leur proche, surtout lorsque les soins deviendraient de plus en plus exigeants (Padovani et al., 2018). Les PPA mentionnent également qu'elles ressentent de la honte lorsque les symptômes de la maladie du proche deviendraient apparents aux yeux des autres (Padovani et al., 2018). Somme toute, afin de cheminer au niveau émotionnel, les PPA disent ressentir le besoin de partager leur vécu avec d'autres PPA, puisqu'elles se sentent incomprises par les gens qui n'ont pas expérimenté la proche aidance (Cianfrocca et al., 2020). Elles militent également pour que les difficultés psychologiques des PPA soient davantage connues par les professionnels de la santé afin d'obtenir du soutien de leur part (Akgun-Citak et al., 2020). Les PPA veulent également du soutien quant aux

soins à prodiguer à la maison, car elles considèrent ne pas avoir les compétences nécessaires pour être soignantes et que ces tâches ajoutent un énorme stress à leur rôle (Cianfrocca et al., 2020; Lilleheie et al., 2020).

Le fardeau vécu par les PPA aurait également des impacts sur leur santé physique. Selon Lecours (2015), un peu plus d'un tiers des PPA révèlent que leurs responsabilités d'aidant ont changé la quantité d'activité physique qu'elles exerçaient habituellement et que 85 % de ces dernières mentionnent être moins actives depuis qu'elles occupent ce rôle. De plus, les responsabilités associées au rôle de proche aidant affecteraient les habitudes alimentaires de 20 % d'entre elles. Plus précisément, un peu moins de sept personnes sur dix mangeraient moins sainement, ce qui peut avoir des conséquences sur leur santé. Dans leur recension des écrits, Schulz et Sherwood (2008) mettent de l'avant les divers facteurs qui contribuent à dégrader la santé physique des proches aidants. Ils relèvent des facteurs comme la durée et la quantité des soins donnés, la vigilance exigée, la sévérité des atteintes cognitives de l'aidé, l'ampleur des problèmes de comportement du proche et la cohabitation.

En bref, d'une part, les statistiques révèlent la place importante qu'occupent les PPA au Québec et leur indispensabilité aux soins des aînés et d'autre part, la littérature met en lumière les impacts négatifs associés à leur rôle notamment en ce qui concerne leur santé mentale et physique. C'est pourquoi des moyens sont pris depuis quelques années au Québec afin de soutenir les PPA dans leur rôle.

## **Politiques pour les personnes proches aidantes**

En 2003, le ministère de la Santé et des Services sociaux a adopté des mesures pour prioriser les soins à domicile à toutes les étapes de l'intervention professionnelle en publiant « Chez soi : le premier choix » (Gouvernement du Québec, 2003). Cette politique avait deux grands avantages. Le premier était de répondre au désir des personnes âgées de demeurer chez elles le plus longtemps possible. Le second était de réduire les coûts associés à l'hébergement des personnes en perte d'autonomie, puisque ce sont les PPA qui effectuent, sans rémunération, les tâches qui auraient été dévolues aux préposés aux bénéficiaires (Conseil du statut de la femme, 2018). En 2012, en publiant « Vieillir et vivre ensemble : chez soi dans sa communauté, au Québec », l'État avait l'intention d'adapter les différentes structures du Québec au vieillissement rapide de la population, améliorer les conditions de vie des personnes âgées et permettre à plus d'ainés de demeurer chez eux, s'ils le voulaient (Gouvernement du Québec, 2012). Pour ce faire, l'État s'est engagé, entre autres, à accroître les services de soutien à domicile pour les personnes âgées et leurs proches, à améliorer la conciliation travail-famille dans les milieux de travail pour les proches aidants et à épauler les organismes destinés à les soutenir comme les Appui régionaux (Gouvernement du Québec, 2012).

Le 28 octobre 2020, l'Assemblée nationale adoptait et sanctionnait le projet de loi n° 56 (P.L. 56), *La loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives (chapitre R-1.1)*, ci-après la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes* (Assemblée nationale du

Québec, 2020). À partir de cette loi fut développée la *Politique nationale pour les personnes proches aidantes* (Gouvernement du Québec, 2021a), PNPPA, lancée le 22 avril 2021, et qui a été suivie d'un premier plan d'action, à l'automne 2021. Ce plan, qui prévoit des mesures et des actions pour mettre en œuvre la PNPPA, sera révisé et rendu public tous les cinq ans.

En outre, comparativement aux politiques qui ont précédé, cette réforme législative au Québec est venue révolutionner la reconnaissance sociale envers toutes les PPA. En effet, en publiant « Reconnaître pour mieux soutenir. Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026 », le gouvernement s'est finalement engagé à poser des actions concrètes afin de répondre aux besoins des PPA tout au long de leur parcours, et ce, peu importe l'âge de la personne aidée, son milieu de vie ou la nature de son incapacité (Gouvernement du Québec, 2021b).

En résumé, le gouvernement du Québec agit depuis plusieurs années afin de reconnaître et soutenir les PPA de personnes âgées dans leur rôle. Pourtant, des difficultés demeurent, notamment en termes d'accessibilité aux soins de la santé.

### **Accessibilité aux soins de la santé**

La prochaine section traite de l'accessibilité aux soins de la santé au Québec et des facteurs favorisant et limitant cet accès selon la littérature scientifique. Elle permettra de

mieux comprendre la situation des PPA lors de leur contact avec les professionnels de la santé.

### **État de l'accessibilité aux soins de santé au Québec**

Tout d'abord, l'accessibilité aux soins se définit par la « capacité [du système de santé et de services sociaux] de fournir les soins et les services requis, à l'endroit et au moment opportun » (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2022). Il s'agit d'un sujet d'importance, puisque les difficultés d'accès aux soins de la santé peuvent nuire à la sécurité des gens qui en ont besoin et concourir à la détérioration de leur état (Champagne et al., 2018). Malheureusement, au Québec, l'accessibilité aux soins est difficile depuis plusieurs années (Gouvernement du Québec, 2022c). En effet, déjà en 2004, une étude transversale, menée auprès de patients (N = 3441), de médecins (N = 221) et de cliniques médicales (N = 100), révélait les difficultés pour la population d'entrer en contact avec un travailleur du réseau lorsqu'ils rencontraient un nouveau problème de santé (Haggerty et al., 2004). À l'époque, le temps d'attente moyen pour voir un médecin de famille était de 24 jours et les cliniques sans rendez-vous répondaient de façon non optimale aux suivis des patients (Haggerty et al., 2004). Par conséquent, les patients sans médecin de famille recevaient moins de soins préventifs et étaient plus à risque de s'orienter vers les urgences.

Un peu plus d'une décennie plus tard, une grande réforme a eu lieu au Québec, à la suite de l'apparition de la Loi 10 (c.-à-d., loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences

régionales) (Assemblée nationale du Québec, 2014), afin d'améliorer l'accessibilité aux services de santé et aux services sociaux pour tous les Québécois (Champagne et al., 2018). À la suite de cette réforme, des centaines d'établissements ont été regroupés menant ainsi à la création de Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) et de Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS). Malencontreusement, un rapport de 2018 sur l'état de la situation, rédigé par l'École de santé publique (ESPUM) et l'Institut de recherche en santé publique Université de Montréal (IRSPUM), montre les faibles améliorations du réseau concernant l'accessibilité à divers soins (Champagne et al., 2018). Les auteurs rapportent que l'accessibilité aux soins s'était légèrement améliorée pour les soins primaires, l'imagerie diagnostique et la chirurgie oncologique alors qu'elle est demeurée stable pour les interventions chirurgicales prioritaires, les services aux personnes âgées, la santé mentale, les jeunes en difficulté et la déficience physique et qu'elle a diminué pour les services de traitement de dépendance (c.-à-d., alcool, drogue, jeux ou toute autre forme de dépendance). Tout compte fait, l'accessibilité aux soins restait problématique dans pratiquement tous les CISSS et CIUSSS du Québec pour les services d'urgence, les services psychosociaux, les services pour les personnes âgées et les services en santé mentale (Champagne et al., 2018). Par ailleurs, le rapport fait état d'une certaine iniquité de l'accessibilité aux ressources. À cet égard, les personnes vivant sur des territoires où la population est plus défavorisée ont moins accès à certains services. Les populations plus vulnérables, dont font partie les personnes âgées, rencontrent donc plus de difficultés à rencontrer un professionnel de la santé lorsqu'elles habitent sur des territoires défavorisés (Champagne et al., 2018).

Plus récemment, le système de santé canadien et québécois a été fortement ébranlé par la pandémie de Covid-19 (Gouvernement du Québec, 2022c). Essentiellement, depuis mars 2020, on observe une augmentation des problèmes de santé chez les Québécois, dont une détérioration de la santé mentale de la population et une perte d'autonomie accélérée des personnes âgées (Gouvernement du Québec, 2022c). Dans le même ordre d'idées, la pandémie a mis en lumière et accentué l'épuisement des travailleurs de la santé. À titre d'exemple, en janvier 2022, plus de 50 000 travailleurs de la santé étaient absents au travail (Gouvernement du Québec, 2022c). Enfin, les listes d'attente pour les chirurgies et les examens diagnostiques ont considérablement augmenté depuis le début de la pandémie en raison du report de nombreuses interventions, affectant ainsi fortement l'accès aux soins de la santé (Gouvernement du Québec, 2022c).

Il est donc urgent d'agir afin d'améliorer le système de santé québécois, puisqu'en en plus des nombreux problèmes causés par la pandémie, les anciennes difficultés demeurent. Dans son rapport, le gouvernement du Québec (2022c) relève certains faits qui mettent de la pression sur le système de la santé depuis plusieurs années. Il est question, entre autres, du vieillissement de la population et une technologie de l'information non performante. De même, l'accès à un médecin de famille pour tous n'est toujours pas atteint. Au contraire, en août 2022, 80 % de la population québécoise avait un médecin famille ou était inscrite à un groupe de médecins, tandis que la cible du gouvernement est de 85 %.

Bien que l'organisation défaillante du système de santé québécois soit l'une des causes des problèmes d'accessibilité, les chercheurs internationaux ont relevé d'autres facteurs qui influencent l'accès aux soins de la santé. Il sera donc question, dans la section suivante, des facteurs limitatifs ou facilitants de l'accès aux services médicaux des PPA.

### **Facteurs limitant l'accès aux soins de la santé**

Plusieurs facteurs limitent l'accès aux soins de la santé des PPA. En premier lieu, on retrouve les résistances personnelles. Paquet (1997) met en lumière les résistances des PPA de personnes âgées de demander de l'aide formelle (c.-à-d. services publics) et informelle (c.-à-d. famille, voisins, etc.). Selon cette étude, les PPA de personnes âgées n'oseraient pas demander de l'aide, entre autres, par crainte que cela soit perçu comme un signe de faiblesse et par peur de déranger. Winslow (2003) mentionne que certaines PPA refuseraient l'aide parce qu'elles ne veulent pas de personnes étrangères dans leur maison et sentent qu'il est de leur devoir de prendre soin de leur conjoint/parent. D'autres résistances peuvent provenir de la peur que les soins soient mal administrés, inadéquats, ou non adaptés à leur proche (Thorpe et al., 2009; Winslow, 2003) ou que ce dernier soit infantilisé par le personnel médical. Ces PPA supervisent de près le travail des professionnels (Winslow, 2003).

En plus de leurs résistances personnelles, certaines PPA ont des problèmes de santé mentale ou des symptômes dépressifs liés au sentiment de fardeau et au stress dû à leur rôle (Perrig-Chiello & Hutchison, 2010). Plusieurs PPA s'occupant d'une personne en

perte d'autonomie vivent même de l'anxiété chronique, de l'isolement social et des problèmes de santé physique. Ces problèmes peuvent diminuer leur motivation et l'énergie nécessaires pour se procurer les soins et collaborer avec les professionnels de la santé (Perrig-Chiello & Hutchison, 2010).

Ensuite, les difficultés de littératie des PPA constituent un facteur limitant l'accès aux soins, puisqu'elles diminuent la compréhension de l'information médicale qui leur est offerte. Au Québec, 1 personne sur 5 éprouve des difficultés à lire et à comprendre les documents écrits (Fondation pour l'alphabétisation, 2021). Chez les personnes âgées de 66 ans et plus, 90,5 % éprouvent des difficultés en lecture et en écriture (Gouvernement du Québec, 2014). Plusieurs études ont démontré que les personnes qui ne comprennent pas le langage médical ont des difficultés à décrire et comprendre le fonctionnement de leur médication et elles sont moins portées à questionner leur médecin (Wolf et al., 2006; Youmans & Schillinger, 2003). On peut également ajouter, les difficultés mnésiques auxquelles peuvent faire face les PPA et les aidés et qui peuvent influencer leur adhésion aux instructions médicales (Berthenet et al., 2016).

En plus des problèmes mentionnés précédemment à propos de la gestion gouvernementale du système de santé, il existe d'autres difficultés sur le plan de son organisation qui limitent l'utilisation des services. Par exemple, le manque de coordination des rendez-vous qui exige que les patients et leurs proches doivent revenir à l'hôpital plusieurs fois par semaine pour rencontrer différents spécialistes (Browne et

al., 2014). Or, les patients âgés ont souvent de la difficulté à se déplacer ou n'ont plus leur permis de conduire, ce qui limite l'accès aux services de la santé et complique l'organisation des rencontres médicales pour ceux qui les accompagnent. De plus, les personnes âgées rencontrent tellement de spécialistes qu'elles ne savent pas vers qui se tourner en cas de besoin, et c'est sans compter que plusieurs d'entre eux ne s'entendent pas toujours sur les diagnostics, ce qui complique les soins, mais surtout la compréhension des PPA et des patients sur leur état. (Browne et al., 2014).

La disponibilité des services offerts aux PPA est également un facteur qui influence l'accessibilité aux soins. Levesque et ses collègues (2013) établirent une liste de plusieurs éléments importants, tels que la présence de professionnels ou d'institutions à proximité ou même de la longueur de la liste d'attente, ainsi que la difficulté pour les proches aidants de concilier les exigences de leur rôle et ceux de leur emploi (c.-à-d., conflits entre les heures de travail et les rendez-vous médicaux ou impossibilité de prendre congé pour accompagner l'aidé).

Le manque de ressources financières est aussi une limite à l'accès aux soins, car ces derniers impliquent des coûts plus ou moins importants selon les besoins du proche aidant, du patient et du système dans lequel ils évoluent. Le prix des soins, les coûts reliés aux déplacements, la pauvreté, l'endettement et les revenus des personnes peuvent réellement influencer l'accès aux soins (Levesque et al., 2013; Winslow, 2003). Les gens à faible revenu ne peuvent pas s'offrir l'aide nécessaire pour du répit, des services infirmiers, ou

l'équipement dont le patient a besoin à domicile ni adapter leur maison aux besoins de l'aidé. Dans ces situations, certains aidants choisissent d'institutionnaliser leur proche par manque de choix (Browne et al., 2014). Il s'agit de la décision la plus difficile à prendre pour la majorité des PPA (Caron et al., 2010). Ainsi, plusieurs personnes âgées vont vivre prématurément en institution, car elles ne sont pas en mesure de se munir d'équipements spécialisés, tels un lit électrique ou des barres de sécurité pour la salle de bain (Browne et al., 2014).

Certains facteurs que l'on pourrait qualifier de culturels et sociaux peuvent empêcher des proches aidants de bénéficier des soins disponibles, comme, par exemple, le genre du professionnel. En effet, Levesque et ses collègues (2013) mentionnent que certaines sociétés interdisent les contacts physiques entre les hommes et les femmes non mariés. Les personnes avec ces croyances ne voudront pas que leur proche soit soigné par un médecin du sexe opposé. Une étude américaine, portant spécifiquement sur la relation entre le système de la santé et les immigrants provenant de pays hispanophones, a démontré que le manque de connaissances de la culture d'accueil peut réellement influencer la communication avec les professionnels de la santé. Par exemple, les immigrants ayant un grand respect pour l'autorité seront moins portés à poser des questions aux médecins (Sheppard et al., 2014). De plus, la barrière de la langue peut limiter la communication entre les PPA immigrantes et les professionnels de la santé et empêcher les premiers de comprendre les informations sur l'état de santé de leur proche. Pourtant, il a été montré à maintes reprises dans la littérature qu'un patient qui pose

beaucoup de questions reçoit plus d'informations de la part des professionnels de la santé, mais établit également une bonne communication avec eux (Ashton et al., 2003).

Bien que plusieurs facteurs limitent l'accès aux soins de la santé pour les PPA, la littérature met toutefois également de l'avant ceux qui en facilitent l'accès.

### **Facteur facilitant l'accès aux soins de la santé**

Tout d'abord, Winslow (2003) indique que la participation à des groupes de soutien peut aider les PPA dans leur rôle et les motiver à aller chercher des services. En effet, en plus d'apporter un soutien émotionnel et du réconfort, les participants aux groupes peuvent s'informer mutuellement des ressources disponibles, augmenter leur compréhension de la maladie dont souffre leur proche, tout cela en partageant leur vécu avec les autres (Winslow, 2003). Les gains personnels acquis dans le cadre de ces séances, comme se sentir compris, aident les PPA à motiver et à soutenir leur proche à poursuivre ses traitements (Thorpe et al., 2009; Winslow, 2003). En bref, le soutien que procurent ces groupes d'aide donne l'énergie nécessaire aux PPA pour poursuivre leur rôle sans s'épuiser et ainsi retarder l'institutionnalisation de l'aidé. Dans son étude portant l'accessibilité aux soins de la santé en passant par les services d'urgence, Scolari et ses collègues (2018) révèlent que les personnes âgées et leur PPA trouvent facilitant lorsque les services sont tous donnés au même endroit, puisque cela leur permet d'éviter plusieurs déplacements. Ils apprécient également lorsqu'après avoir été vus une première fois, ils ont la possibilité de consulter un professionnel dès qu'ils en font la demande. Enfin, les

personnes âgées et leur PPA aiment les services d'urgence où les professionnels prennent en charge leur santé en résolvant l'entièreté de leurs problèmes médicaux ou en les référant aux bons professionnels au besoin.

En somme, certains facteurs contribuent ou nuisent à l'entrée en contact des PPA avec les professionnels de la santé. Cependant, une fois cette première étape franchie, comment se passent les échanges entre les PPA et les professionnels de la santé?

### **Personnes proches aidantes et professionnels de la santé**

Dans cette dernière section du contexte théorique, les particularités de la relation entre les PPA et les professionnels de la santé seront abordées. Par la suite, la notion de partenariat sera présentée au lecteur afin de présenter le *Modèle de Montréal* dont s'inspire la présente étude.

### **Particularités de la relation entre les personnes proches aidantes et les professionnels de la santé**

Plusieurs études révèlent des difficultés de communication entre les professionnels de la santé et les patients âgés, mais également avec leur proche aidant. Ainsi les PPA de patients âgés rapportent avoir accès difficilement aux informations concernant leur proche (Armstrong et al., 2019; Browne et al., 2014; Lilleheie et al., 2020; Morgan et al., 2015; Shin et al., 2018). Plus précisément, elles se plaignent de ne pas avoir assez d'informations sur sa maladie (Lilleheie et al., 2020; Morgan et al., 2015) et de devoir constamment insister auprès des spécialistes pour en obtenir davantage (Prorok et al., 2013). De surcroit,

les PPA se questionnent fréquemment sur l'organisation des services et le fonctionnement du système de la santé et se demandent qui contacter en cas de besoin (Lilleheie et al., 2020). Selon Robinson et ses collègues (2008), les questionnements et les insécurités des PPA sont augmentés par le comportement des médecins qui, dans le but de rassurer la dyade aidant-aidé et de diminuer leur détresse, simplifient la problématique de l'aidé. Cela créerait donc des mésinterprétations. De même, les médecins auraient tendance à insister davantage sur les traitements possibles plutôt que sur les pronostics et, par conséquent, les patients et leurs proches seraient enclins à interpréter la réalité de façon plus positive et à croire en une guérison possible (Shin et al., 2018). Le manque de connaissances préalables nécessaires afin d'être en mesure de bien comprendre les explications des médecins influence aussi le sentiment des PPA de ne pas avoir suffisamment d'informations sur la maladie de l'aidé (Fried et al., 2003; Leighl et al., 2008). Prorok et ses collègues (2013) ajoutent qu'une mauvaise communication entre les professionnels de la santé et les PPA peut constituer une barrière aux traitements.

Finalement, les PPA demanderaient aux professionnels de la santé d'être sensibles à leur souffrance, d'être à l'écoute de leurs sentiments et elles souhaiteraient être traitées dans la dignité et le respect (Prorok et al., 2013). Lorsque ce ne serait pas le cas, elles ressentiraient de la frustration et ne voudraient plus collaborer (Akgun-Citak et al., 2020; Prorok et al., 2013).

Lorsque questionnées sur leurs émotions dans le cadre d'études qualitatives, les PPA rapportent ressentir de la peur et vivre de l'anxiété depuis l'annonce du diagnostic de leur proche, mais également tout au long de la maladie (Akgun-Citak et al., 2020; Cianfrocca et al., 2020; Padovani et al., 2018). Cela s'expliquerait par le manque de préparation des PPA à exercer ce rôle, l'aggravation des symptômes de l'aidé et la perte d'autonomie de ce dernier (Cianfrocca et al., 2020; Padovani et al., 2018). Les données suggèrent qu'il serait important d'encourager les professionnels de la santé à répondre aux besoins émotionnels des PPA ainsi qu'à leur besoin de formation pour donner adéquatement les soins à la personne aidée (Cianfrocca et al., 2020).

Dans leur étude qualitative, Lilly et al. (2012) examinent le soutien octroyé aux PPA s'occupant de personnes atteintes de démence. Par le biais de groupes de discussion, ces chercheurs canadiens ont obtenu les témoignages de PPA et des professionnels de la santé qui les côtoient (N = 23 participants). Les résultats révèlent que les PPA ont du mal à être reconnues pour leur implication et à recevoir des services adaptés à leurs besoins. Elles se sentiraient abandonnées par le système de la santé et par les professionnels. À titre d'exemple, elles mentionnent qu'elles auraient des difficultés à obtenir un retour d'appel des employés en raison du débordement du système. Elles vivraient également de la frustration, puisque les solutions des intervenants seraient rigides et inadaptées à leurs besoins particuliers comme dans le cas des services de répit (c.-à-d., trop coûteux, peu connus des PPA, temps de répit insuffisant, etc.). De plus, l'accès aux services aurait été refusé à certaines PPA par les gestionnaires parce que leur proche aurait été considéré

comme à risque de fugue. Les résultats révèlent également le manque d'évolution du soutien donné aux PPA, bien que le fardeau des PPA soit connu du monde médical depuis des décennies. Les chercheurs affirment que la situation des PPA est pire qu'elle ne l'était auparavant. À l'heure où l'étude de Lilly et ses collaborateurs a été menée, seules les PPA qui sont incapables de prendre soin de leur proche en raison, par exemple, de la détérioration de leur propre santé et celles exprimant leur détresse, colère ou déprime aux professionnels de la santé, étaient prises en charge par le système de santé. Les auteurs de l'étude considèrent donc qu'il est urgent de se soucier du bien être des PPA, non seulement pour éviter leur hospitalisation, mais davantage dans le but de travailler avec elles comme partenaires de soins. Donner du soutien aux PPA leur montrerait que l'ampleur de leur rôle est reconnue dans le système de santé et par ses professionnels (Lilly et al., 2012).

Certaines études indiquent que les PPA n'auraient pas le temps nécessaire pour poser leurs questions aux professionnels de la santé et, par le fait même, comprendraient difficilement ce qui les attend lorsque leur proche retourne à domicile après son hospitalisation (Browne et al., 2014; Lilleheie et al., 2020). De plus, elles ont l'impression d'être laissées à elles-mêmes lorsqu'elles donnent des soins qu'elles n'auraient pas suffisamment pratiqués à l'hôpital, puisque les professionnels seraient trop débordés pour faire des suivis fréquents ou des retours d'appels (Lilleheie et al., 2020). Par conséquent, un mauvais encadrement, c'est-à-dire une incompréhension des soins à prodiguer, amène une fréquence plus élevée de réhospitalisations (Dusek et al., 2015).

En conclusion, la littérature met de l'avant plusieurs insatisfactions de la part des PPA à l'endroit du système de la santé et lors des contacts avec les professionnels de la santé. Afin d'établir de bonnes relations entre eux, les chercheurs se sont intéressés à la notion de partenariat qui fera l'objet de la prochaine section.

### **Partenariat**

Le gouvernement du Québec s'est doté d'un *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux* (Gouvernement du Québec, 2018). Dans ce cadre de référence, le partenariat est une approche qui met de l'avant la relation entre les patients, leurs proches et les travailleurs de la santé. Les partisans de cette approche visent à ce que les savoirs de toutes les parties, c'est-à-dire les savoirs scientifiques des professionnels et les savoirs expérientiels des patients et de leurs proches, soient pris en compte et respectés afin que les actions à mettre en œuvre répondent aux besoins des patients et de leurs proches (Gouvernement du Québec, 2018). Par le fait même, cette approche tend à favoriser la création d'un lien de confiance entre les différentes personnes. Le partenariat est actualisé principalement lors des soins aux patients, mais également lors de l'organisation des soins et des services.

Selon l'Institut canadien pour la sécurité des patients (2018), l'approche de partenariat aurait plusieurs bénéfices, particulièrement pour le patient. Tout d'abord, il y aurait une meilleure communication entre les patients et les travailleurs de la santé. En effet, l'intégration du patient aux soins l'amènerait à avoir une meilleure compréhension de sa

santé, des options qui s’offrent à lui et du plan de soins, ce qui aurait des impacts positifs sur sa santé physique. Par exemple, plusieurs patients noteraient un soulagement plus rapide des symptômes et une meilleure maîtrise de leur douleur. De plus, ils se sentiraient plus satisfaits de leur expérience en milieu hospitalier après avoir expérimenté l’approche par partenariat. De plus, le partenariat permettrait une réduction du stress des patients en raison de la présence des proches aidants.

Par ailleurs, cette approche permettrait une meilleure collaboration interprofessionnelle et aurait des impacts positifs sur la coordination des soins, sur l’efficacité et l’efficacités des services ce qui favorise la réduction du nombre de réadmissions évitables à l’hôpital et des poursuites (Institut canadien pour la sécurité des patients, 2018).

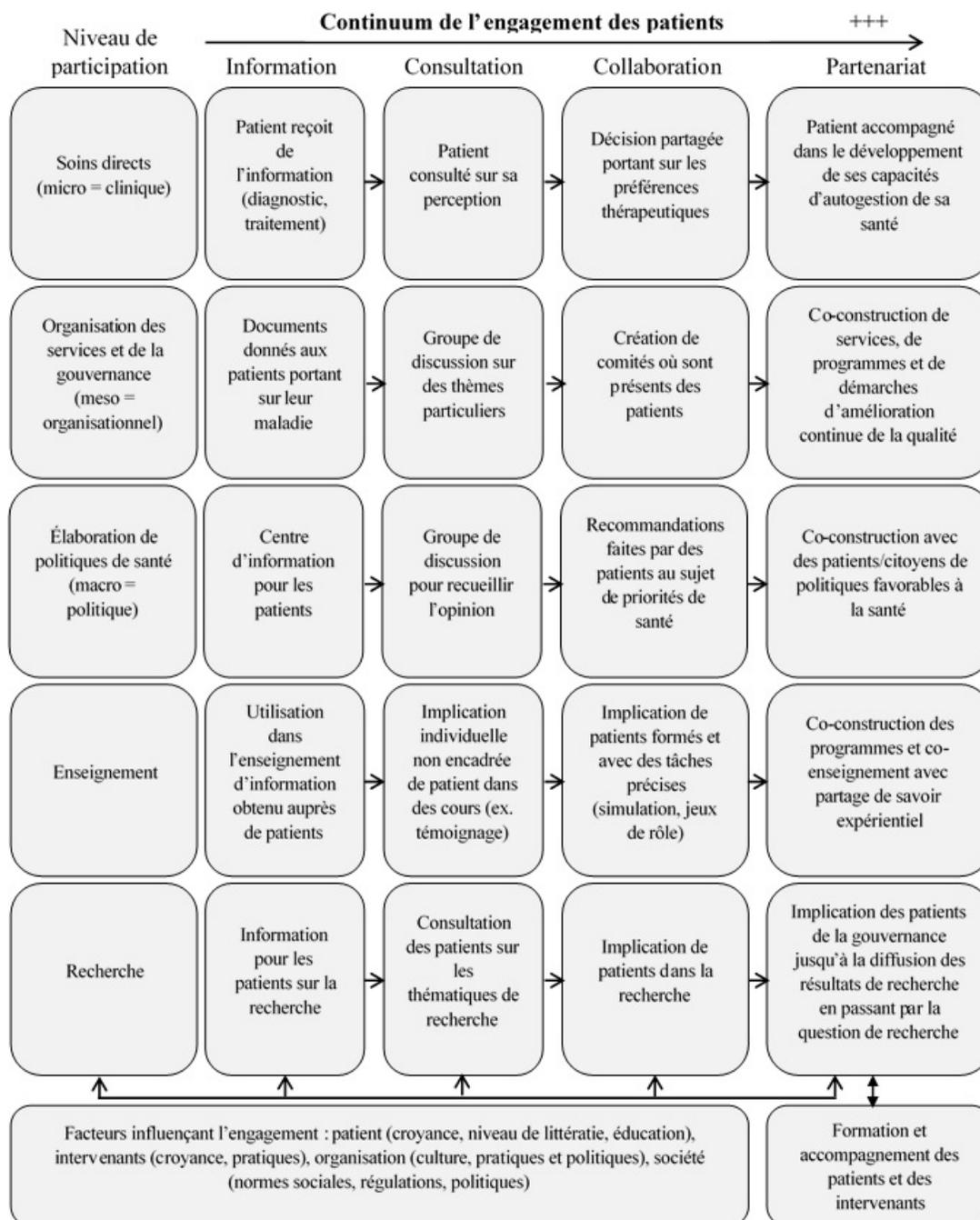
Depuis 2015, le Centre d’excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP, 2022) a pour objectif de faire de cette approche un nouveau modèle de soins afin d’améliorer la santé et l’expérience de tous avec le système de santé. Pour ce faire, le CEPPP soutient la mise en œuvre de l’approche par partenariat au niveau opérationnel, tactique et de gouvernance dans plusieurs institutions au Québec. Parmi ses réalisations, on compte la création du *Modèle de Montréal* dont il sera question de façon plus détaillée dans la prochaine section.

## **Modèle de Montréal**

Le *Modèle de Montréal* a été élaboré en 2010 par Pomey et son équipe à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal afin d'améliorer la qualité des soins et des services au patient en réponse au nombre grandissant de personnes atteintes de maladie chronique (Pomey et al., 2015). Ce modèle de partenariat entre le patient et le professionnel de la santé ne considère pas le patient comme un « objet » de soins, mais plutôt comme un membre à part entière de l'équipe de soins, et à ce titre, il est appelé le *patient-partenaire*. Les particularités, les valeurs et le vécu des patients avec la maladie, et, donc leurs savoirs expérientiels et compétences, sont considérés dans la prise de décisions. Ces savoirs incluent les répercussions que la maladie ou la perte d'autonomie peut avoir sur la vie personnelle du patient et celle de ses proches (Pomey et al., 2015). Le modèle comprend plusieurs dimensions qui sont présentées dans la Figure 1, tirée de Pomey et al. (2015) et inspirée des travaux de Carman et al. (2013). Le partenariat peut avoir lieu au niveau des soins, de l'organisation de services et de la gouvernance, de l'élaboration de politiques de santé, de l'enseignement et de la recherche. Pour chaque niveau de participation (voir Figure 1), l'engagement du patient se fait sur un continuum allant de la simple obtention d'information, à être consulté sur sa perception des soins, à discuter avec les professionnels de la santé des décisions le concernant (collaboration), pour finalement atteindre le partenariat, où il est accompagné afin de développer ses aptitudes à prendre soin de sa santé.

Figure 1

## Cadre théorique du continuum de l'engagement des patients



Dans le *Modèle de Montréal*, les connaissances des PPA concernant la situation de l'aidé sont aussi reconnues que celle des autres membres de l'équipe de soins. La collaboration entre patient, proche et professionnels se passe principalement au niveau des soins. Le patient exerce un certain niveau de leadership lors de la prise de décision en partageant ses savoirs expérientiels tout comme les professionnels de la santé apportent leur expertise médicale (Pomey et al., 2015). Les patients sont parfois accompagnés d'un *patient-ressource ou pair-aidant*. Ce dernier est reconnu pour son expertise parce qu'il a traversé les mêmes trajectoires de soins et vécu des épreuves similaires au patient actuel (Pomey et al., 2015). Lors du partenariat en contexte de soins et de services, le patient choisit le proche qui l'accompagnera. Cependant, il est essentiel que le proche consente et démontre qu'il veuille prendre place au sein de l'équipe de soins (Gouvernement du Québec, 2018).

Certains facteurs contribuent à la réussite du partenariat professionnels-patient. En premier lieu, les caractéristiques des patients jouent un rôle important dans la collaboration. Par exemple, son niveau d'éducation, son état de santé, sa confiance en soi, son statut social et ses valeurs influencent la réussite de la collaboration. Aussi, ses expériences antérieures comme bénéficiaire de soins ont un impact sur sa volonté de collaborer (Carman et al., 2013). Du côté des professionnels, le partenariat de soins exige certaines qualités, telles qu'une ouverture d'esprit, la capacité à travailler en équipe et de bien vulgariser les informations médicales avec tous les membres de l'équipe, dont le

patient et son proche (Pomey et al., 2015). D'autres facteurs doivent également être pris en considération comme le degré d'ouverture au point de vue des patients.

La formation des patients, des proches et des professionnels de la santé au modèle permet d'optimiser le partenariat (Pomey et al., 2015). La formation des patients et des proches passe par la mise à disposition d'informations scientifiquement valides, adaptées au niveau de littératie des patients et des proches, par le biais de sites Internet et de documents écrits. La formation des professionnels de la santé passe plutôt par des cours universitaires où des étudiants, provenant de divers programmes en sciences de la santé et en sciences psychosociales, se rassemblent lors d'une simulation de réunion d'équipe multidisciplinaire afin d'élaborer un plan d'intervention. Des *patients-formateurs* sont intégrés à ces cours.

En somme, le *Modèle de Montréal* démontre que l'engagement des patients/aidants dans le parcours de soins ainsi que la formation des professionnels au partenariat avec le patient sont des voies intéressantes afin d'améliorer la santé de la population, le système de santé et créer des milieux de pratique plus humanistes (Pomey et al., 2015). Enfin, ce modèle fait le lien entre l'expertise des personnes âgées et de leurs proches sur leur situation avec le savoir des travailleurs de la santé sur les maladies chroniques (Pomey et al., 2019).

Des chercheurs ont étudié l'application du *Modèle de Montréal* auprès de différentes clientèles. Tout d'abord, Flora et al. (2015) ont décrit l'intégration de patients-ressources auprès d'équipes de services spécialisés en santé mentale dans des établissements de santé au Québec pour ensuite analyser les données provenant de questionnaires autoadministrés aux différents membres du comité de partenariat. Les résultats révèlent l'efficacité du modèle auprès de patients atteints de problèmes en santé mentale et de leur proche aidant. Les patients participant au programme de partenariat disent développer un sentiment d'appartenance à l'équipe, avoir une meilleure estime de soi, ressentir un sentiment d'utilité et participer à l'amélioration des services spécialisés de santé mentale.

Plus récemment, Boivin et al. (2017) ont coordonné des forums de discussion auprès de 50 membres du public et de 35 professionnels de la santé afin d'identifier, entre autres, quels facteurs facilitent ou nuisent au partenariat entre les patients, les PPA et les professionnels de la santé dans le contexte de demandes d'aide médicale à mourir. Les résultats de cette étude révèlent que le partenariat s'avère être un modèle permettant de répondre à plusieurs préoccupations, liées aux demandes d'aide à mourir des patients, des PPA et des professionnels de la santé. Cependant, d'autres éléments devraient aussi être considérés afin de mieux soutenir le partenariat dans un contexte aussi sensible, toujours selon l'étude de Boivin et al.. Quoique spécifiques au partenariat en contexte d'aide médicale à mourir, certains thèmes ont émergé des analyses des forums de discussion de cette étude, dont celui de combler l'asymétrie d'information entre les partenaires. Quant aux stratégies pour répondre aux besoins d'information, les participants de l'étude

proposent notamment de mieux partager l'information entre les différents acteurs que sont les instances gouvernementales, les milieux de formation et les établissements de santé et suggèrent que cette information soit facilement accessible dans un langage clair.

Pour Lebel et al. (2014), trois défis restent à relever pour optimiser la mise en place du programme de partenariat auprès de la clientèle âgée et de leurs PPA. En premier lieu, il s'agit de combattre l'âgisme. Pour ces chercheurs, les préjugés doivent tomber quant aux capacités d'apprendre des personnes âgées. Les intervenants gagneraient ainsi à adapter leur rythme à celui des patients âgés afin de favoriser leurs apprentissages. En deuxième lieu, les intervenants doivent être mieux formés à explorer avec les patients âgés leurs objectifs personnels et leurs savoirs expérientiels pour faciliter leur motivation et leur contribution aux traitements. Finalement, le dernier défi est de reconnaître entièrement le proche aidant comme partenaire de soins et de services, surtout lorsque le patient est atteint de troubles cognitifs ou de graves incapacités physiques. Pour ces auteurs, les PPA ont accumulé des savoirs expérientiels à travers les années en prenant soin du patient âgé. Elles doivent être reconnues à juste titre par l'équipe des soignants et leur point de vue doit être considéré.

### **But et objectifs de recherche**

Ce relevé de la littérature concernant les PPA met en lumière leur rôle indispensable aux soins des aînés au Québec. Comme mentionné précédemment, elles répondent à 85 % des besoins des personnes âgées (Kempeneers et al., 2015). Considérant le vieillissement

de la population, il s'avère crucial de mieux les accompagner dans leur rôle. En effet, les études montrent que les PPA seraient significativement plus stressées et déprimées que les personnes du même âge n'occupant pas ce rôle (Ma et al., 2018; Pinguart & Sörensen, 2003) et auraient également une moins bonne santé physique (Schulz & Sherwood, 2008).

Afin de mieux accompagner les PPA, le gouvernement du Québec a instauré un cadre de référence pour le partenariat (Gouvernement du Québec, 2018), à la suite des politiques de 2003 et 2012 qui considéraient aussi la notion de partenariat. Plus récemment, une politique nationale découlant d'une réforme législative pour les PPA, a permis d'orienter la mise en œuvre d'actions pour mieux les épauler (Assemblée nationale du Québec, 2020).

Malgré les efforts gouvernementaux à ce jour dans la reconnaissance des PPA et dans leur accompagnement, certaines questions se posent. Qu'en est-il de l'expérience vécue des PPA qui accompagnent une personne âgée dans le système de santé ? Quels sont les facteurs qui favorisent la collaboration des PPA avec les professionnels de la santé? Quel est le point de vue des PPA quant au soutien reçu?

Afin de répondre à ces questions, cette étude, s'inspirant du *Modèle de Montréal*, avait pour but de décrire l'expérience vécue par les PPA de personnes âgées lors de leurs contacts avec les professionnels et le système de la santé.

Plus spécifiquement, le premier objectif de l'étude visait à décrire les expériences vécues par les PPA de personnes âgées au Québec lors de leurs contacts avec les professionnels de la santé. Le second objectif visait à identifier les facteurs influençant la collaboration entre les PPA et les professionnels de la santé. Enfin, le troisième objectif de l'étude visait à identifier des pistes de solutions suggérées par les PPA afin qu'elles puissent obtenir davantage de soutien dans leur rôle.

## **Méthode**

Ce chapitre décrit la méthode utilisée afin de répondre aux objectifs de cette étude qualitative descriptive (Dumez, 2016). Dans les prochaines sections, il sera question du déroulement de l'étude et de son contexte, des outils utilisés pour la collecte des données et de la description des caractéristiques des participants.

### **Déroulement**

Le but de cette étude était de décrire l'expérience vécue par les PPA lors de leurs contacts avec les professionnels de la santé. Les participants ont été recrutés à l'aide d'une méthode non probabiliste par choix raisonné (Fortin & Gagnon, 2022). Afin de participer à l'étude, les PPA devaient répondre à certains critères de sélection, dont le fait de s'occuper depuis au moins un an d'une personne âgée de 65 ans et plus en perte d'autonomie. L'aidé devait être suivi par un professionnel de la santé, mais pouvait vivre soit à domicile ou en résidence. Il n'y avait aucun critère d'âge ou de sexe pour la PPA.

Le projet de recherche a été approuvé par le Comité d'éthique et de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières (CER-18-246-07.10) en juin 2018. Le recrutement a été fait dans la région de la Mauricie-Centre-du-Québec par le biais de deux annonces publiées dans le journal *Le Nouvelliste* en juillet 2018. Les lecteurs étaient invités à participer à une étude portant sur les relations entre les PPA et les professionnels de la santé. Les personnes intéressées ont contacté par téléphone le Laboratoire

interdisciplinaire de recherche en gérontologie (LIREG) de l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR) et laissé un message sur le répondeur afin que la chercheuse principale puisse les rappeler pour vérifier s'ils répondaient aux critères de sélection. Compte tenu de la difficulté de recrutement, les critères de sélection ont été revus afin de permettre la participation d'une proche aidante ayant perdu la personne aidée deux ans auparavant. Parmi les huit participants intéressés, deux personnes n'ont jamais pu être rejointes par téléphone pour participer à l'entrevue, tandis qu'une personne a dû être refusée, puisque l'aidé pouvait effectuer seul ses activités de la vie quotidienne et n'était donc pas en perte d'autonomie.

Comme il s'agit d'une recherche qualitative, il était prévu de rencontrer cinq ou six participants, car, selon Dumez (2016), ce nombre peut être suffisant pour obtenir une certaine saturation des données. Néanmoins, si la saturation n'était pas atteinte, il était possible de recruter d'autres participants. Les rencontres individuelles avec les participants avaient une durée d'une à deux heures et se sont déroulées, avant la pandémie de Covid-19, au LIREG de l'UQTR ou à domicile. Les participants ont rempli un formulaire de consentement où ils acceptaient que l'entrevue soit enregistrée. Aucun des participants n'a été rémunéré pour sa participation à l'étude. Puisque le partage du vécu de proche aidant peut amener la personne à vivre des émotions négatives, un dépliant de l'Appui pour les proches aidants, un organisme venant en aide aux proches aidants, a été remis aux participants et un référencement a été fait à la Clinique universitaire de services psychologiques (CUSP) de l'UQTR en cas de besoin. Les entrevues ont été enregistrées

et ensuite transférées sur l'ordinateur de la chercheuse principale ainsi que sur une clé USB dans l'éventualité d'une perte des données. L'ensemble des données seront détruites cinq ans après la fin de l'étude.

### **Outils de collecte des données**

Les participants devaient répondre à un questionnaire d'informations générales et aux questions de la grille d'entrevue (voir Appendice A). Le questionnaire d'informations générales a permis de recueillir les données sociodémographiques et de mieux connaître la nature de l'implication du participant envers l'aidé.

L'entrevue semi-structurée visait spécifiquement à répondre aux trois objectifs du projet, c'est-à-dire faire un portrait des expériences vécues par les PPA avec les professionnels de la santé, identifier les facteurs influençant la collaboration des PPA avec les intervenants et enfin, de répertorier les pistes de solution suggérées par les aidants pour obtenir du soutien dans leur rôle. Le choix des principaux thèmes de la grille d'entrevue a été inspiré du *Modèle de Montréal*.

Les expériences vécues avec les professionnels de la santé ont été abordées en questionnant tout d'abord les participants sur leur première expérience avec le système de santé, considérant que celle-ci peut être déterminante pour la suite des choses. Ensuite, les participants décrivaient leur vécu émotif lors des rencontres avec les professionnels de la santé avec lesquels ils ont eu des relations pour répondre aux besoins de l'aidé. Ils

donnaient des exemples sur les expériences qu'ils qualifient de bonnes ou mauvaises. Finalement, les participants ont pu donner plus de détails sur la qualité du contact et sur le sentiment d'être reconnu pour leur rôle auprès de l'aidé.

Des questions ont également été posées aux PPA pour identifier les facteurs qui les incitaient à collaborer avec les professionnels de la santé. Plus précisément, elles devaient décrire ce qu'elles appréciaient et ce qu'elles réprouvaient chez certains professionnels de la santé ainsi que les éléments tangibles (p. ex., la disponibilité) qui facilitaient ou nuisaient au contact. La dernière section de l'entrevue portait sur leurs besoins et leurs attentes quant au soutien espéré de la part des professionnels de la santé. En terminant, les PPA pouvaient formuler des recommandations destinées aux intervenants, mais également des suggestions qui pourraient améliorer le système de la santé.

### **Participants**

L'échantillon était composé de quatre femmes et d'un homme ( $N = 5$ ) dont l'âge variait entre 52 et 70 ans (voir Tableau 1). La moyenne d'âge du groupe était de 60,6 ans. L'une des participantes était l'aidante de deux personnes : sa mère et son conjoint. Parmi les quatre autres participants, trois femmes s'occupaient de leur mère, tandis que l'homme prenait soin de sa conjointe. Aucun des participants ne cohabitait avec la personne aidée au moment de l'entrevue. Les aidés ( $M = 83,3$  ans) vivaient tous en hébergement définitif.

**Tableau 1***Les caractéristiques sociodémographiques des participants*

Sujet	Sexe	Âge	Aidé	Âge de l'aidé	Cohabitation	Durée de l'aide	Nombre d'hres/sem.
1a <sup>1</sup>	F	68	Mère	95	Non	> 5 ans	10 h
1b	F	68	Époux	72	Non	2 à 4 ans	10 h
2	F	56	Mère	94	Non	> 5 ans	20 h
3	F	57	Mère	80	Non	2 à 4 ans	2-3 h
4	H	70	Épouse	80	Non	2 à 4 ans	9 h
5	F	52	Mère	79	Décès (il y a 2 ans)	> 5 ans	20 h

*Note.* <sup>1</sup> Une des participantes était l'aidante de deux personnes : sa mère et son conjoint.

Comme mentionné précédemment, un des aidés était décédé au moment de l'entrevue. Par ailleurs, la durée du rôle de proche aidant était d'au moins deux ans, allant jusqu'à plus de cinq ans. Finalement, le nombre d'heures d'implication par semaine variait entre 2 et 20 heures.

### **Analyse des données**

Une analyse du contenu thématique (Paillé & Mucchielli, 2021) a été effectuée à partir des données qualitatives issues des cinq entrevues semi-structurées. Le contenu des enregistrements des entrevues a d'abord été transcrit pour ensuite être codé et analysé à l'aide du logiciel N'Vivo©12. Sous l'angle d'une analyse déductive, la codification des verbatim a été effectuée en s'appuyant sur la grille de thèmes (Paillé & Mucchielli, 2021), conçue par l'équipe de recherche (voir Appendice B), entrée dans NVivo12<sup>®</sup>, et découlant

de la grille d'entrevue. Dans cette grille, on retrouve les trois grands thèmes à l'étude, soient les expériences vécues avec les professionnels de la santé, les facteurs favorisant la collaboration avec les intervenants et les pistes de solutions suggérées par les aidants. Il y a également 18 sous-thèmes, issus des questions d'entrevue, comme les recommandations des aidants pour améliorer le système de santé ou le sentiment d'être reconnu pour leur rôle. Des thèmes pouvaient émerger des analyses, puisqu'il s'agissait aussi d'une analyse inductive. Tout au long du processus, la chercheuse principale a tenté de faire ressortir les éléments fondamentaux dans les propos des participants afin d'en comprendre le sens (Paillé & Mucchielli, 2021).

La chercheuse principale a jugé qu'une saturation des données était présente après avoir analysé le contenu des cinq entrevues, puisque les dernières, quoique très pertinentes, n'apportaient plus de contenus suffisamment nouveaux pour légitimer d'augmenter le nombre de participants (Poupart et al., 1997).

## **Résultats**

L'analyse qualitative des entrevues est présentée selon les trois principaux thèmes de l'étude que couvrait la grille d'entrevue : expériences vécues par les PPA avec les professionnels de la santé, facteurs influençant la collaboration des PPA avec les intervenants et enfin, les pistes de solution suggérées par les PPA pour obtenir du soutien dans leur rôle. Quelques sous-thèmes anticipés à partir des questions d'origine ont pu être regroupés afin de créer un seul sous-thème; c'est le cas pour les bonnes expériences et les qualités d'un professionnel, qui ont été regroupés sous cette dernière catégorie parce que les bonnes expériences partagées naissent la plupart du temps d'un moment heureux vécu avec le professionnel de la santé. Les participants s'ouvraient donc à ce moment sur ce qu'ils avaient aimé du professionnel de la santé. Dans le même ordre d'idées, les bonnes expériences ont été regroupées avec les facteurs facilitant la collaboration, puisqu'en partageant leurs expériences positives, les participants ont également relevé ce qui avait favorisé la collaboration avec les professionnels de la santé. Par ailleurs, certains sous-thèmes ont été combinés et remplacés par un sous-thème émergent. Ainsi les défauts d'un professionnel et les facteurs limitant la collaboration ont été regroupés sous le thème émergent de la maltraitance des aidants, en raison du contenu similaire des situations rattachées à ces deux catégories. En bref, la réorganisation des sous-thèmes d'origine et l'apparition de sous-thèmes émergents ont permis d'effectuer un portrait plus précis des résultats de cette étude qualitative. Les résultats sont donc présentés en fonction des thèmes principaux et des sous-thèmes d'origine lorsqu'ils ont été conservés et des sous-thèmes

émergents. Chaque sous-thème est accompagné d'extraits de verbatim. Les extraits sont intégrés au texte pour illustrer les différents thèmes exprimés par les PPA lors des entrevues. Pour voir ces verbatim présentés sous forme de tableaux, se référer aux Tableaux 2 à 4 de l'Appendice C.

Dans le cadre de leur rôle de proche aidant, les participants ont rencontré de nombreux professionnels de la santé. Dans la présente étude, le terme « professionnels de la santé » sera utilisé pour parler des travailleurs de la santé, faisant partie d'un ordre professionnel. Il s'agit de médecins de famille, de médecins spécialistes, d'infirmières, d'ergothérapeutes, de physiothérapeutes, de neuropsychologues, de nutritionnistes et de travailleurs sociaux. Les participants rapportent également avoir rencontré plusieurs préposés aux bénéficiaires et il en sera également question dans les résultats.

### **Expériences vécues avec les professionnels de la santé**

Le premier thème porte d'abord sur la description de la première expérience vécue des PPA avec les professionnels de la santé, pour ensuite rapporter les mauvaises expériences vécues lors de ces rencontres et les émotions ressenties à ces moments-là. La section se termine sur la reconnaissance de leur travail par les professionnels.

## **Première expérience**

L'analyse de la question relative à la première expérience avec les professionnels de la santé indique que pour la plupart des participants, le premier contact a eu lieu au moment de l'annonce du diagnostic de l'aidé.

### ***Impact de l'annonce du diagnostic de l'aidé***

Les résultats indiquent que l'annonce a suscité de nombreux questionnements chez les PPA à propos de l'impact de la maladie dans la vie de l'aidé et, indirectement sur la sienne. Il s'agit d'un moment important qui place l'aidant à la croisée des chemins, l'obligeant ainsi à faire des choix quant à l'ampleur de son engagement envers l'aidé en fonction des changements que provoque la maladie dans la vie quotidienne de ce dernier.

*Donc, j'ai appris à la connaître cette maladie-là, mais dans les débuts, lorsque tu connais pas la maladie, c'est comme, je me sentais démunie et tout simplement des fois dire "Il y a-t-il [un professionnel] qui peut m'aider?" Parce que je le sais pas là. C'est, est-ce que c'est normal ce comportement-là? Est-ce que ça fait partie de la maladie? Est-ce que la, la médication est trop forte? Est-ce que c'est pas assez fort? (Participante 5)*

L'absence de réponses aux questions de la PPA et son manque de connaissances sur les maladies, particulièrement les maladies cognitives, engendrent un sentiment d'impuissance.

*[La gériatre] m'a donné un papier sur les maladies cognitives. Mais ça c'est très vague. Et à ce moment-là, ben maladies cognitives, bon. Ça dit ce que ça dit, c'est très ... très général [et puis] tu as beau chercher, tu trouves certaines informations, mais c'est pas spécifique à ton épouse. (Participant 4)*

En ce qui concerne le premier contact avec le système de santé en tant que tel, une seule participante aborde l'importance de l'accueil. Plus précisément, la participante souligne qu'un bon accueil a un impact sur la suite des interactions avec le personnel.

*Le premier contact avec les gens que tu vas avoir, peu importe l'établissement, ça peut être le gardien, ça peut être la réceptionniste, ça peut être le personnel d'hygiène, ça va donner le ton à comment tu vas te sentir dans la suite des démarches [et puis] de la prise en charge de la personne que tu accompagnes. Si la personne te parle [si] tu es bien accueilli, que le milieu est accueillant [...] moi je pense que ça l'a un impact sur la manière dont tu vas poursuivre avec le personnel. (Participante 2)*

### **Mauvaises expériences**

Les participants ont rapporté de bonnes et de mauvaises expériences lors de leurs rencontres avec les professionnels de la santé. Les bonnes expériences ont été intégrées plus loin avec les aspects qui favorisent la collaboration des PPA avec les intervenants. Il sera donc ici question uniquement des mauvaises expériences.

Les témoignages des participants à propos de leurs mauvaises expériences font émerger six sous-thèmes qui reflètent autant de situations problématiques, dont (1) la minimisation des problèmes de l'aidé par les professionnels; (2) l'obligation des PPA d'insister pour être entendues; (3) le manque de flexibilité du système de santé; (4) le manque de communication ou d'empathie; (5) les situations de négligence des besoins de l'aidé; et (6) de maltraitance des aidants.

### ***Minimisation des problèmes de l'aidé et insistance pour obtenir de l'aide***

Dans les entrevues, les participants rapportent que les problèmes de leur proche sont banalisés, ignorés ou sous-estimés par les professionnels, alors que certains symptômes associés aux troubles neurocognitifs mettent la personne aidée en danger.

*Ma mère était allée elle-même, seule. Et on lui avait donné comme diagnostic que tout était beau, qu'il y avait aucun problème. Quelques semaines plus tard, elle s'était perdue dans sa ville qu'elle habite depuis 70 ans. Elle avait tourné en rond des heures et était complètement perdue, désorientée totale. Finalement j'ai rappelé moi, pour voir qu'est-ce qu'il arrivait [et] ils m'ont dit "Le dossier est fermé. Tout est beau." (Participante 3)*

Les observations de la PPA sur l'état de l'aidé ne sont pas prises en compte. Conséquemment, les situations problématiques amènent les PPA à devoir insister pour obtenir des services ou pour être entendues. Il semble qu'elles ont l'impression de devoir justifier leurs demandes (ou leur refus de faire certaines tâches) ou de prouver leurs habiletés à donner des soins à l'aidé comme si elles étaient elles-mêmes des « employées » du système de santé. Enfin, l'énergie constante que déploient les PPA à insister pour se faire entendre les amène à vivre plusieurs émotions, dont de l'impuissance et de la frustration.

*C'était une femme active [et] elle s'occupait de tout. Mais [...] je trouvais que, il y a quelque chose qui clochait là. [...] Là j'ai insisté. Parce qu'on y allait tout le temps ensemble, voir le médecin. [...] Faque, là c'est là que je lui ai parlé entre les deux yeux. "Garde, là c'est pas normal là." Faque là j'ai insisté [et] il m'a sorti le papier. (Participant 4)*

*Et là encore, j'ai dû insister [et] insister parce que, celui qui l'a évaluée il [...] m'a dit "Mon doux, il dit, votre mère, j'ai jasé avec elle, elle tient une conversation. Elle a l'air autonome" Mon doux il voyait quasiment pas de problèmes là, il la voyait quasiment comme, n'importe qui. Et j'ai dit là, lui il l'a vue, je sais pas moi, une demi-heure assis à côté d'elle là. Mais c'était, elle savait même plus comment attacher des boutons [...]. [Et puis] là, ça fait, 8 mois là, ils*

*ont fini par l'envoyer dans une ressource intermédiaire. Parce qu'encore là, il y a fallu que je pousse et pousse. [...] Il y a 6 à 8 mois lui il était prêt à dire que mon doux, elle a quasiment [rien]. [...] C'est peut-être parce que les professionnels, ils croient pas assez les [proches aidants]. Moi je veux pas enfermer ma mère, je veux l'aider. (Participant 3)*

*Et je lui dit [à la travailleuse sociale] "Mais, personne veut [me donner d'aide]." Mais elle dit "Avez-vous, redemander encore?" [...] Non seulement j'ai à m'occuper [de mon proche] pis en plus le fardeau de redemander et redemander et redemander, c'est comme s'il m'appartenait encore et encore. (Participant 3)*

*« Mais, cette étape-là, je me revois encore [et] la dame était vraiment arrogante, en me disant "Tu es capable de la faire? Prouves-moi le." » (Participant 5)*

### ***Manque de flexibilité du système de santé***

Les PPA parlent aussi de la rigidité du système de santé, particulièrement des règlements et des procédures qui doivent être suivis lorsqu'il s'agit de répondre à leurs besoins et à ceux de l'aidé.

*[...] les normes je disais, pourquoi il faut [...] après 24 heures qu'il soit transféré? Pourquoi pas, attendre qu'il y aille une place. [Les infirmières] m'ont répondu : "Vous avez l'air à vouloir changer le monde aujourd'hui, mais c'est pas ici que vous allez le changer." [...] Devant la situation. C'est que tu en as pas de moyens. C'est ça, ou rien [alors] là, ils ont transféré [mon proche] en taxi [et puis] moi j'ai suivi en voiture. (Participant 1)*

*Au Québec on était rendu là à donner des soins aux gens jusqu'à mettons tel âge? C'est la question, que j'ai posé au médecin examinateur, je lui ai dit, j'y ai dit : "Là vous allez m'expliquer." Là j'ai dit : "est-ce que c'est ça? Quand on a soit 80 ans et plus ou 75 ans et plus, il y a des soins qu'on ne donne plus?" Parce que j'ai dit "Si c'est ça, ben le public a le droit d'en être informé." (Participant 2)*

### ***Manque de communication et d'empathie***

Parmi les sous-thèmes émergents à la suite de l'analyse des entrevues, on retrouve le manque de communication entre les PPA et les professionnels de la santé ainsi que la perception d'un manque d'empathie de la part de ces derniers. Par exemple, un participant

raconte qu'il a reçu le diagnostic de son proche fortuitement par un autre professionnel, alors que lui-même n'en avait pas été informé. Ainsi, ce n'est pas le médecin spécialiste, mais l'ostéopathe qui a donné des indices de la maladie de l'aidé un peu par hasard. Le participant a donc été sous le choc d'apprendre une information aussi importante de façon accidentelle. De surcroît, le manque d'empathie des professionnels suscite des expériences décevantes pour les aidants, comme pour une participante qui voulait absolument être présente lors de l'annonce du diagnostic de sa mère et qui avait pris soin de le préciser à la chirurgienne, qui n'a malheureusement pas respecté son souhait.

*Au cours du processus, à un moment donné, j'ai amené mon épouse avec moi chez mon ostéopathe [parce qu'elle] avait mal à une épaule. [...] à un moment donné, la deuxième fois, il dit "Madame, [Nom de l'épouse du participant] il dit, même si vous faites de l'aphasie là, [...] énervez-vous pas, même si vous pensez que je vous comprends pas, je vous comprends." Là le mot aphasie m'a pété dans le front. Quelques temps après, quand j'ai revu, le docteur, la gériatre, j'ai dit "Coudonc ma femme elle fait de l'aphasie?" [...] J'ai dit "[Re]garde, c'est la première fois que je sais c'est quoi qu'elle fait ma femme." Elle dit "Ça se peut pas, la première fois j'ai dû vous le dire." "Non, j'ai dit. J'étais pas [dans la lune] [...] j'ai dit, tu me l'as jamais dit. [...] J'étais présent, j'écoutais." (Participant 4)*

*Donc moi ce que j'avais dit à la chirurgienne, "Est-ce que c'est possible, que, lorsque vous allez, est-ce qu'on doit le dire à ma mère?" [...] Puis elle m'avait dit "Oui on est obligé, c'est comme une obligation de dire au patient ce qu'il a." Donc j'avais dit "Est-ce que c'est possible d'attendre que je sois là?" Pis j'étais là à tous les jours, là, ils en étaient conscients là. Faque elle m'avait dit oui. Mais, le lendemain de ma discussion avec elle, j'arrive, à l'hôpital, puis ma mère qui me dit "Je viens d'apprendre euh, une grosse nouvelle. J'ai un cancer du sein." Donc, ils lui avaient dit, sans que je sois là, et elle était seule. (Participante 5)*

*Il y avait un système de communication pour porter plainte. Je me suis exprimée là, pour dire "Ces deux personnes-là, ont manquées d'empathie." Et puis il y a eu un suivi avec les gens du CIUSSS pour me dire que les personnes avaient été rencontrées et puis, je comprends très bien [qu'elles] pouvaient pas rien changer, mais c'était pas nécessaire de me le dire sur ce ton-là. (Participante 1)*

### ***Négligence et maltraitance***

Finalement, parmi les mauvaises expériences vécues par les PPA, l'analyse du contenu des entrevues permet de relever deux autres thèmes émergents associés cette fois à des situations de négligence ou de maltraitance de la part des professionnels. Les situations de négligence concernent principalement l'aidé, c'est-à-dire qu'il y a une absence d'action appropriée afin de respecter la dignité de l'aidé ou de répondre à ses besoins. Dans l'une des situations, le patient a été retrouvé à moitié nu dans un corridor par l'aidante, tandis que dans la seconde situation, il s'agit d'un retard important dans l'application des traitements, ce qui a entraîné des complications de l'état de santé physique et mentale de l'aidé. L'aidante a considéré que cette absence de soins pouvait être considérée comme de l'âgisme, c'est-à-dire une discrimination en fonction de l'âge du patient.

*Et là, j'ai dit au préposé [aux bénéficiaires] qui était là, j'ai dit "Hier, ce que j'ai vu [en couche ou torse nu], je veux plus voir ça." ... Je [n'ai] plus revu [cette situation] non plus. – Ils étaient mieux, parce que là, ça aurait pas fonctionné. La décence, comment je te dirais, le respect là, je comprends qu'il est dans sa bulle, mais il était tellement fier que s'il s'était vu comme ça, il aurait pété les plombs c'est sûr. (Participante 1)*

*Ma mère a fait une chute dans sa maison. Elle avait 80, 85 ans. Et puis, elle a eu une fracture, de l'os humérale du bras gauche pis une fracture du pouce de la main droite. Et elle a été conduite au [Centre hospitalier de la région] puis elle a pas reçu les soins qu'elle devait avoir. [...] j'ai eu des démêlés parce que là au bout d'une semaine ils voulaient la sortir de l'hôpital, mais elle vivait toute seule dans sa maison pis elle était complètement [...] incapable. [...] faque en tout cas j'ai réussi à avoir une place de répit, mais en soudoyant là. Faque elle a été quelques semaines là [...] Et puis, finalement opérée deux mois plus tard [...] Alors, moi ça m'a amené là, enclencher tout un processus de plainte [...] "Tsé là faut mesurer l'impact là que la négligence a eu." Moi ma mère était pas grabataire, elle était pas en stade 4 de cancer là, elle était complètement autonome. (Participante 2)*

Les cas de maltraitance des PPA réfèrent à l'attitude hautaine, arrogante et irrespectueuse de certains professionnels de la santé à leur égard ainsi que de manifestations d'indifférence. Les participants mettent également de l'avant le manque d'ouverture et de flexibilité. De surcroît, deux participants soulignent le manque de temps et d'écoute ainsi que le manque de considération de certains professionnels pour les besoins et l'expertise des aidants en les écartant des décisions.

*« Quand tu rencontres quelqu'un [et] que tu veux attirer sa sympathie, tu y craches pas dans face. [...] Tu l'écoutes, ainsi de suite, [...] tu fais de l'échange. »* (Participant 4)

*« Il te regarde même pas, [...], tu es [...] un vulgaire dossier. »* (Participante 2)

*[Alors] ça aussi je suis pas naïve à savoir là à un moment donné, [...] est-ce qu'il y a un réel, un réel intérêt ou [bien] non c'est, "[...] on lui dit ce qu'elle veut entendre [et] elle va nous sacrer patience la bonne femme là. [...] ça aussi je sens ça là." (Participante 2)*

*Moi ce que j'ai répondu c'est que c'était pas à lui à décider ce que moi je voulais faire, que je m'en occupais [et] que c'était moi qui allait décider d'avoir ce rôle-là. [Et puis] que le fait qu'il m'envoie à une heure de route, c'était tout à fait insensé. Puis, il y avait vraiment rien, rien, rien, pas d'ouverture, lui ce qu'il nous disait c'était, écoute, faut que tu prennes une décision là, en plus. J'avais même pas la nuit pour y penser, c'était comme, sur le champ. (Participante 5)*

*« Comme si [j'étais] seule, devant un monstre. [...] Je me sentais comme une machine [...] Nous, on a les pouvoirs et toi, il faut que tu te ranges à notre décision. »* (Participante 5)

*En tant que proche aidant [...] c'est de me donner les références, des références sociales [...] des organismes, et dire c'est quoi qu'ils font, où que je peux me situer par rapport à ces organismes-là. Pas aller frapper à des portes où tu as pas d'affaire là. [...] Mais regarde moi, je savais pas [qu'il] y avait les soins du maintien à domicile. Ils offraient ça. Donc, je l'ai su tard. [...] Ce qui a fait que je suis tombé sur le dos. (Participant 4)*

*Moi mon besoin c'était ça, que je voulais être là [lors de l'annonce du diagnostic de mon proche]. Mais [les médecins m'ont dit] : "On n'a pas le temps. – On n'a*

*pas le temps de [vous] attendre, c'est là que ça se fait. C'est là qu'on passe, c'est là qu'on va le dire.” (Participante 5)*

## **Émotions**

L'ensemble des situations vécues par les PPA leur font vivre une grande diversité d'émotions, particulièrement de l'impuissance et de la frustration.

*Quand même je crierais, je me sens impuissant. Je me fie à eux-autres. [...] [et puis] par la suite, je peux m'apercevoir [...] Ouais, ça c'était correct, ça c'était pas correct, ainsi de suite. [...] lorsqu'elle est allée à [Nom de la résidence 2 de l'épouse du participant] je trouvais bon, ça c'était une belle place, mais [...] on s'est aperçu, elle était pas comme les autres encore. ... [Alors], elle était-tu [au bon endroit]? [...] C'est pas moi qui est spécialiste. (Participant 4)*

*« [...] humiliée, choquée, blessée, incomprise. [...] déception ..., colère, c'est certain. Au début là. Découragement, perte de confiance dans le réseau. » (Participante 5)*

## **Reconnaissance du travail des aidants par les professionnels**

Lorsque les PPA sont questionnées à propos du sentiment d'être reconnues pour leur implication auprès de leur proche, certaines disent l'être par certains professionnels de la santé et pas par d'autres. La reconnaissance passe par le sentiment d'être appréciées et considérées. Toutefois, certaines PPA mentionnent avoir dû démontrer leurs connaissances cliniques afin que leur opinion soit prise en compte par les professionnels de la santé.

*Quand je dois argumenter [...] à un moment donné, je vais sentir que le rapport va changer. Quand qu'ils vont s'apercevoir que je suis capable d'argumenter ou que je vais apporter des données un petit peu plus, pas scientifiques là mais, plus cliniques, des données cliniques, qui les rejoignent dans leurs pratiques bien là on dirait que le rapport change là. [...] Ils vont te prendre plus au sérieux là. (Participante 2)*

« *[Oui, je me sens reconnu car] c'est avec [l'aidant] [que les professionnels de la santé] veulent jaser. Ils veulent jaser avec celui, ou celle, peu importe là, qui a le mandat, de pouvoir le faire. [...] Tout passe par [l'aidant].* » (Participant 4)

« *C'est des familles comme la vôtre qui me font aimer mon métier. [...] ça cette phrase-là, ça a été comme un signe vraiment de reconnaissance.* » (Participante 5)

### **Collaboration des aidants avec les professionnels de la santé**

Le second thème principal réfère aux facteurs favorisant la collaboration des PPA avec les professionnels de la santé. Les bonnes expériences décrites par les participants lors de la première partie de l'entrevue ont été intégrées avec la description des qualités d'un professionnel, puisque ces dernières provoquent souvent des rencontres agréables et le sentiment d'être respectés qui suscitent ensuite le développement de la collaboration.

#### **Qualités d'un professionnel**

Les thèmes qui ressortent des entrevues sur les caractéristiques d'un « bon » professionnel de la santé touchent principalement les qualités humaines. Néanmoins, le sentiment de confiance des PPA s'appuie surtout sur l'expertise et la maîtrise du savoir médical des professionnels avec lesquels elles sont en contact.

#### ***Écoute et compréhension***

De façon consensuelle, les participants de cette étude mettent l'emphase sur l'importance pour un professionnel de la santé de posséder de grandes qualités relationnelles, dont une bonne écoute. Une participante spécifie qu'elle se sent écoutée

lorsque son interlocuteur la regarde. De plus, les expériences positives permettent aux PPA de se sentir comprises et appuyées par les professionnels de la santé.

*« Sentir aussi que, cette personne-là est à l'écoute. Qu'elle te donne des repères visuels, qu'elle comprend, qu'elle suit ce que tu lui dis. » (Participant 2)*

*« [...] une attitude d'humain. De regarder [les patients] dans les yeux, pas avoir peur d'y prendre la main [et puis de] les rendre confortables. » (Participant 4)*

*« [...] on aime ça quand qu'on est compris. » (Participant 3)*

*« [Bien] de bonnes expériences, [c'est] quand je pose des questions [et qu'] on me répond. » (Participant 1)*

### ***Transparence***

La transparence est également une qualité très importante. Les participants de l'étude ont particulièrement apprécié lorsque les professionnels leur donnaient des explications détaillées sur le processus de traitement de l'aidé sans cacher d'information.

*« Si je vois que le professionnel, ou la professionnelle me donne du détail, ainsi de suite, des enlignements [directions] aussi. Ça marche. » (Participant 4)*

*« C'est un exemple de bonne expérience [...] parce qu'il m'a vraiment dit ce qu'il était pour faire. » (Participant 4)*

### ***Professionalisme et rigueur***

De plus, certains participants parlent de l'importance du professionnalisme et de la rigueur chez le personnel soignant indiquant que l'expertise et la maîtrise du savoir médical sont aussi essentielles pour les PPA que les qualités humaines.

*C'est certain que sentir [le travailleur de la santé] en maîtrise de son savoir, qui va me donner confiance par ses explications, qui a l'air à très bien savoir son plan de match [et puis] de quoi il te parle. Ça c'est important. (Participant 2)*

### ***Disponibilité***

Ensuite, la disponibilité des professionnels, particulièrement celle des médecins, est très appréciée par les proches aidants. Ainsi, les moments où les médecins prennent le temps d'avoir des rencontres individuelles avec l'aidant, sans la présence de l'aidé, sont des exemples de bonnes expériences.

*Je me sentais comprise, appuyée. Il y a deux médecins qui ont eu comme un rôle aussi un peu côté psychologique. Le docteur à la résidence justement là, il était très disponible, il pouvait m'appeler le soir, le matin, en dehors de ses heures de travail, me donner le numéro à son bureau, je pouvais le rejoindre. Et puis l'autre médecin à l'hôpital, le personnel infirmier, les préposés. Ça a été des belles expériences. (Participante 5)*

*« Donc ils ont une rencontre avec l'ainé. Et une rencontre avec l'aidant. On a chacun notre tour de rencontre, ça c'est, c'est vraiment bien. » (Participante 3)*

### ***Proximité***

Enfin, les participants de l'étude sont unanimes sur le fait qu'ils entretiennent davantage de relations de proximité avec les infirmières et les préposés aux bénéficiaires plutôt qu'avec les médecins, avec lesquels les relations sont plus distantes. Les PPA racontent qu'elles deviennent plus proches de ceux qui s'occupent de l'aidé, puisqu'elles les côtoient au quotidien. Les PPA souhaitent une relation de collaboration avec les médecins afin d'améliorer le bien-être physique de leur proche. Par ailleurs, lorsque les médecins sont disponibles et que le suivi est régulier, les aidants ont l'impression qu'il y a davantage de proximité dans la relation.

*Le médecin de la résidence, j'avais une relation très très proche avec parce qu'il y avait un suivi, vraiment comme très serrée et tout ça, dans les bons et les moins bons moments. Mais par contre ce que je peux te dire c'est, il y a d'autres professionnels qui, ... ils ont pas tous été comme ça là. (Participante 5)*

*Mais, règle générale, les préposés, j'ai rien à dire. Comme je disais, les infirmières, préposés, ma mère savait créer des liens. [...] C'était, la proximité qui s'était créée avec ma mère. Comme je disais, c'est qu'elle était pas difficile à vivre. Mais ce que j'aimais c'était, c'est ça. La proximité que ça avait créée avec elle. (Participant 5)*

### **Facteurs facilitant la collaboration**

Tout d'abord, il est intéressant de noter que lorsqu'on demande aux PPA ce qui leur donne envie de collaborer avec le personnel médical, elles sont unanimes pour s'attribuer la responsabilité de cette collaboration. En effet, elles considèrent que leur propre motivation et leur ouverture à collaborer sont essentielles à la relation. Elles mentionnent toutes avoir été ouvertes à collaborer avec les professionnels de la santé au départ. Du côté des professionnels, le seul facteur facilitant la collaboration qui leur est attribué est l'intérêt que ces derniers portent aux demandes des aidants.

*« J'ai toujours été ouverte à collaborer, étant donné que je m'occupais vraiment de ma mère, c'est sûr que je collaborais pour avoir de la collaboration, mais, malgré ce fait-là, il y en a qui embarquaient pas là-dedans. » (Participant 5)*

*« [Que] la personne se montre intéressée [...] à ce que tu lui demandes. Que la personne porte un intérêt à ce pourquoi tu la sollicites. » (Participant 2)*

*Quand qu'eux aussi s'impliquaient, comme le médecin de la résidence. Quand qu'il démontrait qu'il était à l'écoute et tout ça [...] À l'écoute de mes besoins [et puis] à l'écoute des besoins de ma mère [et puis] que je sentais qu'il travaillait pour nous deux là. Dans le sens, pour que moi j'aie la vie plus facile [et puis] que [pour] ma mère aussi ce soit mieux. (Participant 5)*

### **Stratégies utilisées pour obtenir l'aide des professionnels**

L'analyse des témoignages des participants permet d'identifier les stratégies qu'ils utilisent pour satisfaire leurs besoins et obtenir l'aide des professionnels. À cet effet, l'expression de la gratitude ou de la reconnaissance semble un comportement que les PPA

utilisent pour s'assurer de l'appui et du soutien des professionnels. Une autre stratégie utilisée par les PPA est celle d'éviter la confrontation avec eux. Enfin, les participants évoquent que leur capacité à exprimer leurs besoins leur permet d'obtenir de l'aide des professionnels.

*« Très bonnes relations. J'évite la confrontation. Je peux dire ce que j'ai à dire, mais d'une façon sommaire. Parce que, j'ai pas l'expertise de [la maladie]. Pour parler de ça, faut que tu ailles une bonne expertise. » (Participant 4)*

*C'est important, d'avoir de la reconnaissance pour eux-autres. Parce que si moi je peux avoir une vie, en dehors de ça, c'est parce qu'eux-autres ils sont là. Parce qu'il y a des gens qui s'en occupent. Sinon j'en aurais plus de vie [...] C'est [donc] important d'avoir une bonne relation avec eux-autres. (Participant 1)*

*Comme je te dis, moi, je m'exprime beaucoup, je suis dans un milieu où je côtoie tant les gens du réseau de la santé que des organismes, des aidants naturels [...] je suis dans ce milieu-là. Peut-être qu'une autre personne qui est plus timide aurait plus de difficultés. (Participant 1)*

*C'est que moi, quand qu'il y a quelque chose qui ne marche pas, je vais le nommer là. Je vais faire la démarche soit de plaintes ou, mais de plaintes mais pas [dans] le but d'écraser la personne [...] [Alors] souvent les gens sont surpris un peu que tu fasses cette démarche-là mais, je suis pas sur la défensive [et] je suis pas en attaque. Je suis, est-ce qu'on pourrait faire ça autrement [...] [Alors] souvent [...] ça va finir que ton lien avec la personne, va finir positivement là, où est-ce qu'on va dire "[Bien] merci de nous avoir informé de ça." (Participant 2)*

### **Pistes de solutions suggérées par les aidants**

Le troisième thème porte sur les pistes de solution identifiées par les PPA pour obtenir du soutien dans leur rôle, c'est-à-dire d'aider leur conjoint/parent en perte d'autonomie. Les résultats permettent de recenser les attentes des PPA envers les professionnels de la santé, les besoins des PPA, ainsi que leurs recommandations sur les manières dont ces

derniers pourraient les soutenir dans leur rôle ainsi que sur les améliorations à apporter au système de la santé.

### **Attentes des proches aidants**

Les attentes des PPA envers les professionnels de la santé se résument surtout à ce que ces derniers procurent de « bons » soins à leur proche, bien qu'elles aient aussi des attentes que leur propre expertise à propos de l'aidé soit reconnue par les intervenants. En bref, elles demandent aux professionnels d'adopter une attitude plus humaine et empathique envers les aidés et d'être davantage attentifs aux besoins de ces derniers. Par ailleurs, les PPA recommandent aux professionnels de tenir compte davantage des connaissances qu'ils possèdent au sujet de l'aidé. En effet, les aidants peuvent renseigner les professionnels sur l'histoire et la personnalité de l'aidé afin que les soins soient plus facilement donnés et qu'ils soient personnalisés. Ils sont également des témoins privilégiés des changements dans la condition du proche. Le recours des professionnels aux connaissances de l'aidant est ainsi une manière de manifester le respect de leur rôle et la reconnaissance de leur travail.

*« Moi [je veux] qu'ils donnent des soins spécialisés [à mon proche] »  
(Participant 4)*

*« Mon attente c'est qu'ils donnent des soins [...] que sa situation demande. »  
(Participante 3)*

*« C'est toujours [...] De la rigueur. Mais avec de l'humanité. » (Participante 2)*

*Poses-y la question [à l'aidé]. Demande-lui là [s'il] est confortable. De pas ignorer [l'aidé]. [...] Je me dis [que l'aidé] a droit d'avoir un certain leadership sur sa vie. En fin de compte, c'est ce que j'attends des gens aussi, c'est qu'on*

*tienne compte [de l'aidé], au départ là. Qu'on se fie pas juste [au proche aidant]*  
(Participante 2)

*Avec le médecin, ce n'est plus des soins invasifs, je veux [...] qu'elle soit bien [que] si elle a des douleurs, qu'on puisse soulager le plus possible. C'est un rapport pour moi c'est un rapport de collaboration là, que je veux.*  
(Participante 2)

*« [Les professionnels] auraient peut-être intérêt à écouter davantage le proche qui peut donner de l'information. »* (Participante 3)

### **Besoins des proches aidants**

Plusieurs sous-thèmes ont émergé des entrevues avec les PPA lorsque les questions portaient sur leurs besoins. Les PPA expriment le besoin d'un soutien psychologique, de briser l'isolement en partageant leur expérience avec d'autres aidants, d'obtenir un suivi régulier de l'état de santé de l'aidé et de l'information sur les services disponibles.

#### ***Soutien psychologique***

Les PPA signalent qu'elles apprécieraient obtenir une aide psychologique afin de les soutenir dans les moments difficiles. Présentement, l'aide ne semble pas suffisante pour répondre aux besoins des PPA.

*« C'est pas toujours facile à tous les jours. Ça prendrait de l'aide. ... une aide aux PPA là, qu'ils peuvent appeler s'ils se sentent pas bien là, dans son rôle. [Mais] Je nous vois pas rendu là encore. »* (Participante 3)

*Je reçois via l'Appui [et] via des services qu'ils peuvent donner. Comme là j'ai un psychologue qui pour 8 rencontres, qui me coûtent rien. Après ça, débrouilles-toi mon petit gars là. Déjà je commence, à l'étirer un peu là. S'il y avait un mécanisme de références. "Regarde, là mon petit gars, tu vas aller à tel organisme. Je peux pas répondre à ça mais regarde, eux ils vont faire en sorte [et] t'expliquer, qu'est-ce qu'ils vont te donner." (Participant 4)*

*D'apporter de l'aide morale, et financière, pour des personnes qui sont plus dans le besoin, mais qui vivent cette lourdeur-là aussi là de jouer ce rôle-là [et puis] d'affronter les hauts et les bas. Parce que des fois tu en as des bas.* (Participante 5)

### ***Briser l'isolement en partageant leur expérience***

Dans le même ordre d'idées, les participants mentionnent les bienfaits attribués au partage de leur expérience avec des gens qui ont un vécu semblable à eux. Ils aimeraient donc que cette aide soit davantage accessible et connue des PPA.

*Moi j'avais décidé par moi-même d'aller à la conférence Carpe Diem. Mais ça m'a tellement apporté de savoir que tu es dans une salle avec des gens qui vivent exactement la même chose que toi. Mais, cette conférence-là, je veux dire ça pourrait être déjà quand tu vas voir un professionnel de dire "Si vous avez besoin de soutien vous pouvez téléphoner à ... ou il y a une conférence qui est donnée là." De nous amener, d'être avant-gardiste.* (Participante 5)

*J'ai écrit une lettre. [...] [Elle] a passé dans le journal. Et là les gens sont venus me dire "[...] j'ai lu ta lettre avec beaucoup d'intérêts. [...] je sais ce que tu vis." Alors j'ai senti beaucoup d'empathie de la part des gens par rapport à ça. Par rapport à exprimer mon impuissance devant ce qui arrivait [et] là j'ai compris que j'étais pas toute seule.* (Participante 1)

### ***Suivi rapproché de l'état de santé de l'aidé***

Les PPA aimeraient également recevoir un suivi plus fréquent, que ce qu'elles ont présentement avec les professionnels, au sujet de l'état de santé et des traitements de l'aidé. Ce suivi leur permettrait de se sentir mieux accompagnées.

*« [Bien] peut-être plus de rencontres. Pas attendre qu'on les demande [...] de suivi. [...] c'est plus les médecins. »* (Participante 1)

### ***Manque d'information sur les services disponibles***

Enfin, les PPA réitèrent leur besoin d'être guidées vers des ressources adéquates tout au long du processus de soins. Pour elles, ce fut difficile de toujours trouver les informations par elles-mêmes. Elles recommandent aux professionnels d'être davantage proactifs envers les PPA en leur parlant des ressources étant à leur disposition sans attendre l'apparition de signe de détresse psychologique.

*Moi ça a été long avant qu'on me dise. Il y a quelqu'un à un moment donné qui m'avait donné un dépliant [et] qui avait dit "[...] il va falloir que tu ailles chercher de l'aide, parce que ce que tu fais c'est insensé." [Alors], qui m'avait donné un dépliant, [...] mais est-ce qu'on est obligé, d'attendre, de voir que la personne là elle est rendue à cette étape-là? [...] Référer [les proches aidants] vers ces organismes-là, vers de l'aide. [...] Donc il y a un côté référence là. Référer, professionnels qui réfèrent. (Participante 5)*

*En tant que proche aidant [...] c'est de me donner les références, des références sociales. Parce que bien souvent là c'est dans la société, c'est des organismes. Et dire c'est quoi qu'ils font, où que je peux me situer par rapport à ces organismes-là. Pas aller frapper à des portes où tu as pas d'affaire là. [...] Mais regarde moi je savais pas [qu'il] y avait les soins du maintien à domicile. Ils offraient ça. Donc, je l'ai su tard. [...] Ce qui a fait que je suis tombé sur le dos. (Participant 4)*

*« S'il y avait un mécanisme de références. "Regarde, là mon petit gars, tu vas aller à tel organisme. Je peux pas répondre à ça mais regarde, eux ils vont faire en sorte [et] t'expliquer, qu'est-ce qu'ils vont te donner." » (Participant 4)*

### **Recommandations**

Parmi les améliorations à apporter au système de santé, les PPA recommandent une simplification du réseau de la santé en unifiant les pratiques, une plus grande flexibilité du système, un travail de collaboration avec les organismes communautaires, une meilleure coordination des rendez-vous, la présence d'intervenants pivots ainsi qu'un meilleur soutien financier.

### ***Simplification du réseau de la santé et unification des pratiques***

Tout d'abord, les participants recommandent une simplification des procédures et une clarification du fonctionnement du CIUSSS. Cela leur permettrait de perdre moins de temps à comprendre le déroulement des démarches nécessaires pour obtenir des soins pour leur proche. Pour atteindre ce résultat, deux participantes de cette étude proposent une uniformisation des pratiques et du fonctionnement des établissements.

*« [...] que le réseau soit fluide là. [...] qu'on simplifie, les démarches. C'est ça. Que ça soit [...] simplifié, mais que ça soit clair. C'est ça. La clarté des procédures. » (Participante 2)*

*« Peut-être simplifier leur organigramme là, [...] 45 pages, un organigramme c'est quelque chose quand tu cherches quelque chose. » (Participante 1)*

*« Le réseau c'est rendu beaucoup trop gros. [Alors] on se perd [...] les gens qui auraient [...] à poser des actions, pour améliorer tout ça, sont extérieurs [...] ne sont plus dans le milieu directement. » (Participante 2)*

*Mon chum par rapport à son cancer, c'est le CLSC qui assumait les soins à l'externe. Rendu à [Ville voisine] le CLSC il fait pas les soins des gens qui ont eu une prostatectomie. [...] on est rendu tous dans le même CIUSSS [donc] moi j'ai fait une plainte, je leur ai dit, "Là, mon chum est obligé de se déplacer le lendemain, [pour] faire des changements de pansements, alors qu'à [Ville du domicile] c'est assumé. Quand une personne a eu cette opération-là, automatiquement le CLSC embarque. Pourquoi que nous à [Ville voisine] on n'a pas accès à ça?" [...] c'est aussi simple qu'on unifie les pratiques. (Participante 2)*

### ***Flexibilité du système***

Ensuite, les participants de cette étude aimeraient que les règles de fonctionnement du système de la santé s'assouplissent. Cela leur permettrait d'être soutenus dans leur rôle, puisque les services seraient plus personnalisés et adaptés à leurs besoins.

« *La capacité de s'adapter aussi, à la situation. [Et puis] de revoir à la limite quand on s'aperçoit que ça marche pas [...]. La capacité de se remettre en question.* » (Participante 2)

« *Les normes je disais [...], pourquoi il faut qu'ils soient après 24 heures qu'il soit transféré? Pourquoi pas attendre qu'il y aille une place.* » (Participante 1)

### ***Collaboration avec les organismes communautaires***

Par ailleurs, dans le but de maximiser les ressources existantes, une participante suggère de favoriser la collaboration du CIUSSS avec les organismes communautaires, comme les regroupements d'aidants naturels, les ressources de répit, les services à domicile ou les activités en centre de jour pour l'aidé.

*Les organismes terrains travaillent [...] beaucoup ensemble. Et là quand arrive les gens du CIUSSS, eux-autres ils sont vus un peu comme des donneurs d'ordres. Mais finalement ça devrait être des collaborateurs. [...] [La collaboration servirait à] maximiser les ressources au lieu de s'en aller de façon sectorielle.* (Participante 1)

### ***Coordination des rendez-vous***

Selon les PPA, la gestion des rendez-vous de l'aidé serait un important aspect à améliorer. Toujours dans l'optique de simplifier leur vie, les PPA aimeraient pouvoir maximiser leur temps lorsqu'elles se déplacent lors de l'accompagnement aux rencontres médicales de leur proche. Elles aimeraient ainsi passer plus rapidement, prioriser les heures où elles ne sont pas au travail ou minimiser les déplacements en offrant la plupart des soins dans le milieu de vie de l'aidé (p. ex, dans les résidences ou à domicile).

*[Bien] moi, je suis une proche aidante qui accompagne et je dois me libérer de mon travail. Est-ce qu'on pourrait [mettre] un rendez-vous qui ne va pas me faire perdre ma journée de travail? [...] Comme là le fait qu'elle soit dans une ressource intermédiaire, je n'ai plus à me déplacer pour les prises de sang. Ça,*

*il y a une infirmière qui va là, [et] qui prend les prises de sang. [Donc] il y a ça de moins. (Participante 3)*

*Ceux qui prennent le Coumadin, [il] faut qu'ils aillent prendre une prise de sang toutes les semaines, [et puis] eux-autres ils pèsent pas sur le piton A, ils ont une autre lettre [et puis] ils passent en dedans de 15 minutes parce qu'ils vont là chaque semaine. [...] Ils les font pas attendre une heure, deux heures chaque semaine. Ça c'est une belle aide, une belle initiative d'accommodation. (Participante 3)*

### ***Intervenant pivot***

Les participants parlent également des inconvénients reliés au roulement du personnel du système de la santé. Comme le dossier de leur proche passe sans cesse d'un intervenant à l'autre, ils se demandent si leurs propos n'ont pas été déformés durant le transfert des informations à propos de la situation de l'aidé. Afin d'assurer un meilleur suivi de dossier, ils aimeraient que leur proche ait un professionnel attitré à leur dossier plutôt que plusieurs intervenants. Par le fait même, les PPA souhaitent bénéficier des services d'un intervenant pivot. Elles pourraient ainsi le rejoindre plus facilement en cas de besoin afin qu'il puisse répondre à leurs questions ou agir comme intermédiaire auprès des médecins ou autres intervenants.

*Ça fait un an, donc elle il y a 5 personnes qui ont passé dans son dossier. En tant que travailleur social. En un an. [...] c'est pas un suivi .... Ça peut pas être quelqu'un qui connaît bien le dossier quand ça roule comme ça. (Participante 3)*

*Lorsque les gens sont appelés, à faire une grande période d'hospitalisation, puis que c'est toujours des médecins différents, ça fait en sorte là que, c'est difficile de toujours, avoir à, on se sent moins compris des fois de l'équipe parce qu'on, on se dit "[...] le médecin fait un transfert à un autre médecin, qui lui fait un autre transfert." Puis, donc est-ce que, c'est le patient dans tout ça là. Est-ce que le patient reçoit tout le nécessaire au niveau des soins continus là? (Participante 5)*

« Une infirmière-pivot qui elle va dire “Non, ça te prend un médicament.” Okay je contacte le spécialiste, qui va te donner ta prescription, qui contacte la pharmacie. Elle est vraiment [...] l’intermédiaire. » (Participante 3)

Si on a des questions des fois on peut se référer à l’infirmière. Dans le fond pas le médecin mais il y a une infirmière qui est comme responsable de tout le département. Des fois ces personnes-là peuvent faire le lien. Nous faciliter la tâche d’avoir plus de renseignements. (Participante 5)

### **Soutien financier**

Enfin, les PPA aimeraient être davantage dédommagées financièrement pour leur engagement auprès de l’aidé, que ce dernier vive à domicile ou en résidence. En effet, elles considèrent que cette implication et les responsabilités associées sont toutes aussi importantes, même si elles se manifestent sous des formes différentes. Ainsi, les PPA qui n’habitent pas avec leur proche estiment qu’elles devraient aussi obtenir des crédits d’impôt pour leur rôle. De plus, les PPA mentionnent qu’elles aimeraient être remboursées par le gouvernement pour des rencontres de soutien psychologique

Il y a de plus en plus de proches aidants, qui [...] disons une personne va habiter avec son proche. Disons, il va avoir droit à un crédit au niveau des impôts. Mais une personne qui s’occupe, à distance, de son proche, n’a pas n’a pas droit, à ce crédit-là alors que souvent, c’est deux fois plus demandant comme disons moi qui partait de chez moi en pleine nuit, qui se rendait chez ma mère qui habitait dans le coin de [Nom de l’arrondissement] qui faisait ça aller-retour la nuit. [...] mon conjoint travaillait, [et] que j’étais obligée d’amener ma fille en pleine nuit. [...] ces choses-là pourquoi qu’une personne qui habite, avec son proche [et] une personne qui habite pas. [...] j’en faisais même plus, qu’une autre personne, mais pourquoi? (Participante 5)

« Je reçois via l’Appui [et] via des services qu’ils peuvent donner. Comme là j’ai un psychologue qui pour 8 rencontres, qui me coûtent rien. Après ça, débrouilles-toi mon petit gars là. Déjà je commence, à l’étirer un peu là. » (Participant 4)

*D'apporter de l'aide [...] financière pour des personnes qui sont plus dans le besoin, mais qui vivent cette lourdeur-là aussi là de jouer ce rôle-là [et puis] d'affronter les hauts et les bas. Parce que des fois tu en as des bas.*  
(Participante 5)

## **Discussion**

Le but de la présente étude visait à décrire l'expérience vécue par les PPA de personnes âgées lors de leurs contacts avec les professionnels et le système de la santé. Cette dernière section discute d'abord des principaux résultats de l'étude, tout en les expliquant à la lumière de la littérature scientifique sur la situation des proches aidants. Les forces et les limites de l'étude sont ensuite présentées, avant de proposer des applications pratiques et des recommandations pour les recherches futures.

### **Les trois grands thèmes des entrevues**

Tout d'abord, les trois thèmes principaux présentés dans les résultats seront discutés à la lumière des études antérieures. Il s'agit des expériences négatives des PPA avec le système de la santé, les facteurs favorisant la collaboration et les recommandations des aidants.

#### **Expériences négatives des personnes proches aidantes avec le système de la santé**

Pour ce qui en est des expériences vécues par les PPA avec les professionnels de la santé, l'analyse met surtout en lumière les expériences négatives des aidants. En effet, les PPA ne se sentent pas entendues et affirment devoir insister auprès des intervenants pour obtenir des services. Les PPA relèvent chez les intervenants des comportements qui ne favorisent pas le partenariat : une minimisation des problèmes de l'aidé, un manque de communication et d'empathie et une négligence à satisfaire les besoins de l'aidé. La

rigidité du système de la santé dans l'application des procédures est aussi un obstacle important au bien-être des PPA et de l'aidé. En somme, ces expériences négatives mettent de l'avant la maltraitance dont sont victimes les PPA.

Selon l'étude de Éthier et al. (2020), la maltraitance subie par les PPA peut provenir des institutions et se manifester notamment par *l'utilisation de la violence psychologique, la dénégation des besoins, la dénégation de l'expertise et l'imposition du rôle d'aidant*. Ainsi, les participants de la présente étude affirment avoir vécu des situations où les professionnels étaient arrogants, hautains et irrespectueux envers eux. Ceci évoque des comportements de condescendance, actes identifiés par Éthier et ses collègues comme étant de la violence psychologique. Les témoignages des participants indiquent aussi qu'ils ressentent un manque de considération pour leurs besoins par certains professionnels de la santé. Cette dénégation des besoins des PPA est habituellement expliquée par le manque de temps des professionnels, mais aussi par leur manque d'ouverture et de flexibilité. La plupart des participants ont l'impression que leur expertise n'est pas reconnue ou même niée; cela se manifeste par une minimisation de leurs connaissances à propos de l'aidé, une mise à l'écart dans les prises de décisions et une non-reconnaissance de leur contribution (Éthier et al., 2020). Enfin, la maltraitance, qui consiste à imposer le rôle d'aidant à un individu, se manifeste dans les situations où la PPA n'obtient pas suffisamment de soutien dans son rôle de la part du système de la santé ou lorsque l'offre est obtenue trop tard alors que la PPA est déjà épuisée ou en détresse.

L'analyse du contenu des témoignages des participants met aussi de l'avant la pertinence de se préoccuper du stress des PPA, particulièrement lors de l'annonce du diagnostic de l'aidé. Tel que mentionné précédemment, il s'agit d'un moment important dans la vie de l'aidant, puisque son engagement augmentera de façon importante à partir de cet instant. Les PPA expriment beaucoup d'impuissance lors de cet événement en raison du manque de connaissances qu'elles ont sur la maladie de l'aidé. Elles bénéficieraient alors de davantage de soutien. Les résultats de l'étude de Cianfrocca et al. (2020) ont aussi relevé le stress vécu par les PPA lors de l'annonce du diagnostic, et tout au long de la maladie de l'aidé, en raison, entre autres, du manque d'information sur le pronostic, l'évolution ou les traitements.

### **Facteurs favorisant la collaboration**

Le deuxième thème principal de cette étude réfère aux facteurs favorisant la collaboration des PPA avec les professionnels de la santé et indirectement le partenariat. L'analyse du contenu des entrevues révèle que l'écoute, la transparence, le professionnalisme, la rigueur, la disponibilité et la proximité sont les qualités les plus appréciées chez les professionnels par les PPA. Ces aptitudes permettent à ces dernières de se sentir davantage comprises dans leur rôle et rassurées quant aux soins donnés à leur proche. Cela favorise ainsi le lien de confiance entre les deux parties. Dans le même ordre d'idées, même si tous les participants mentionnent vouloir collaborer avec les professionnels de la santé, au départ, ils semblent plus enclins à collaborer avec ceux qui manifestent de l'intérêt pour leurs demandes. Ces résultats vont dans le même sens que

ceux de Prorok et al. (2013) qui rapportent que les PPA apprécient être traitées avec dignité et respect et préfèrent rencontrer des professionnels sensibles à leur souffrance et à l'écoute de leurs sentiments. Par le fait même, elles n'apprécient pas lorsqu'elles doivent insister pour obtenir de l'aide ou lorsque les professionnels ne sont pas disponibles par manque de temps. Malheureusement, comme le soulignent Lilly et al. (2012), les professionnels de la santé seraient souvent trop débordés pour faire des retours d'appels et des suivis fréquents. Enfin, les PPA de la présente étude apprécient les professionnels de la santé qui offrent des explications détaillées et compréhensibles. Toutefois, les difficultés de communication entre les intervenants et les PPA de patients âgés ont été relevées maintes fois dans la littérature (Armstrong et al., 2019; Browne et al., 2014; Lilleheie et al., 2020; Morgan et al., 2015; Shin et al., 2018). Par ailleurs, le manque de connaissance médicale des PPA constitue un obstacle à la communication et à la compréhension de l'information (Fried et al., 2003; Leighl et al., 2008). L'étude de Wittenberg et al. (2021) suggère ainsi aux professionnels de la santé de prendre du temps avec les PPA pour entendre leurs préoccupations et se connecter davantage avec elles afin de leur apporter davantage de soutien et ainsi augmenter leur confiance en elles-mêmes pour qu'elles puissent surmonter les nombreux défis quotidiens qu'elles doivent gérer.

De toute évidence, tout porte à croire que la formation des professionnels de la santé à l'approche par partenariat a besoin d'être développée et intensifiée pour répondre aux souhaits des PPA d'avoir des interactions plus humaines et plus fréquentes avec les intervenants. En effet, dans le *Modèle de Montréal*, les professionnels sont appelés à

contacter régulièrement les patients et leur proche, puisque ces derniers font partie intégrante de l'équipe et qu'ils sont consultés à toutes les étapes du processus de soins (Pomey et al., 2015). Dans l'approche par partenariat, les professionnels prennent donc du temps pour revenir sur les éléments incompris et, par le fait même, vulgariser l'information. En somme, la présente étude confirme que le *Modèle de Montréal* est une approche qui est nécessaire pour répondre efficacement aux besoins des PPA, mais dont l'implantation n'est pas encore suffisamment répandue pour en constater les bienfaits.

Les résultats sur le thème de la collaboration mettent en lumière les stratégies utilisées par les aidants pour satisfaire leurs besoins et obtenir de l'aide de la part des professionnels soit l'expression de leur gratitude, l'évitement de la confrontation et leur capacité à s'exprimer et à s'affirmer. Cette dernière stratégie a aussi été relevée par d'autres études, dont deux méta-analyses (Ferrell & Wittenberg, 2017; Northouse et al., 2010) où il est démontré que les capacités de communication des PPA à propos de leurs besoins leur permettent d'obtenir le soutien dont elles ont besoin.

### **Recommandations des personnes proches aidantes**

Le troisième et dernier thème principal a permis de recenser les recommandations des PPA en vue d'améliorer le système de santé et ses procédures. Parmi ces suggestions, on retrouve la simplification du système afin qu'il soit plus compréhensible pour ses utilisateurs. Plus précisément, il s'agit de clarifier les démarches nécessaires pour obtenir un service ou trouver plus facilement et plus rapidement une information sur l'évolution

de la maladie de leur proche, les services à domicile ou le soutien psychologique auquel elles peuvent avoir droit. Pour répondre à ces besoins, les PPA proposent qu'on leur affecte un intervenant pivot afin qu'elles puissent poser leurs questions à une seule personne au fur et à mesure du processus et que l'aidé ait un meilleur suivi de sa condition.

Ce désir des PPA de simplifier le système de la santé a été relevé par d'autres études, notamment celle de Browne et al. (2014) qui montre que les PPA ne savaient pas non plus vers qui se tourner en cas de besoin et déploraient le fait de devoir venir à l'hôpital plusieurs fois par semaine. Pour contrer ce problème, le Plan du gouvernement du Québec (2022c) vise à faciliter l'accès aux services en misant, entre autres, sur la télésanté en permettant aux patients (et donc aux PPA) de prendre rendez-vous et de rencontrer les professionnels de la santé dans le confort de leur foyer. Le gouvernement du Québec (2022c) souhaite également confier plus de responsabilités et d'actes aux infirmières praticiennes spécialisées. Ceci pourrait satisfaire le désir des participants d'avoir un intervenant pivot qui pourrait répondre directement à leurs questions. Dans le document détaillant la politique nationale pour les PPA, le gouvernement du Québec (2021a) prévoit aussi élargir et bonifier le crédit d'impôt remboursable aux PPA. Plus précisément, il prévoit augmenter le montant maximal de l'aide fiscale actuellement de 1225 à 2500 \$ et élargir les critères d'admissibilité en permettant aux PPA qui soutiennent un proche âgé de 70 ans ou plus avec lequel elles habitent d'accéder aux crédits d'impôt. Finalement, les conjoints d'une personne de moins de 70 ans et les PPA sans lien familial pourront être

admissibles au crédit d'impôt. Ces politiques pourraient satisfaire les demandes des PPA au plan financier.

En ce qui concerne les besoins de soutien psychologique, les PPA ont rapporté l'importance et les bienfaits des rencontres de groupe, offertes par les organismes communautaires, qui leur ont permis de briser l'isolement, d'obtenir du réconfort et de partager leurs expériences. Ces résultats sont cohérents avec les connaissances datant de plusieurs années au sujet des difficultés psychologiques des PPA (Perrig-Chiello & Hutchison, 2010). Cependant, la demande des aidants d'être davantage guidés vers les ressources psychologiques et que ce soutien soit offert d'emblée, bien avant que les PPA le demandent elles-mêmes, semble être une contribution unique de notre étude qualitative.

Pour terminer, il est également important de souligner le souci des PPA pour le bien-être de l'aidé, particulièrement lorsque ce dernier est hébergé dans un CHSLD ou une résidence pour aînés en perte d'autonomie. D'ailleurs, l'étude de Lavoie et al. (2008), réalisée auprès des filles et des conjointes de personnes âgées hébergées, montre que les PPA veillent quotidiennement au bien-être et à la sécurité de leur proche, même s'il ne vit plus à domicile. Ce souci montre qu'il est souhaitable que les travailleurs de la santé aient en tête les préoccupations des PPA à propos du bien-être et de la qualité de vie de leur proche et de l'importance de personnaliser leurs interventions afin de rassurer et de répondre aux attentes des PPA lors de l'administration des soins et des traitements de l'aidé.

### **Forces et limites de l'étude**

La présente étude comporte des forces et des faiblesses. Tout d'abord, sur le plan des forces, cette étude se démarque par la richesse du contenu des entrevues auxquelles les PPA ont généreusement accepté de participer. De fait, chaque entrevue a été d'une durée d'une à deux heures, ce qui a permis aux participants de partager leur expérience sans retenue ou restriction. De plus, comme elles connaissaient à l'avance l'objectif de l'étude, cela leur a permis de se préparer et ainsi de mettre l'accent sur ce qui avait été marquant pour elles. Aussi, chaque participant avait une longue expérience d'accompagnement avec leur proche, implication qui variait de deux ans à plus de cinq ans. Au fil des ans, elles avaient donc accumulé plusieurs expériences avec les professionnels et le système de la santé. C'est principalement leur désir profond d'améliorer la situation des futurs aidants que les PPA avaient décidé de partager leur vécu afin de se rendre utiles. Au plan méthodologique, on peut considérer que le nombre de participants dans l'échantillon a été suffisant et que la saturation des données a été atteinte, puisque l'analyse de contenu montrait que plusieurs thèmes revenaient régulièrement d'une entrevue à l'autre et que les derniers entretiens n'apportaient pas de données nouvelles. Par exemple, l'importance pour les professionnels de la santé d'être davantage à l'écoute des PPA et le besoin des PPA d'être davantage encadrés dans leur cheminement sont des éléments qui sont revenus maintes et maintes fois dans les entrevues avec les participants.

En termes de faiblesses, une première limite de cette étude réside dans le fait que tous les aidés vivaient en résidence pour personnes âgées en perte d'autonomie. Aucune PPA

n'habitait donc avec l'aidé au moment de l'entrevue. Il est possible que les résultats des entrevues aient été différents si les participants avaient partagé leur domicile avec l'aidé, puisque la cohabitation peut être associée à un niveau plus élevé de stress et de fardeau chez les PPA (Mello et al., 2017). De plus, un des participants rapporte son expérience de façon rétrospective, puisque le proche était décédé au moment de la recherche. Il est ainsi probable que ce dernier ait oublié, déprécié, ou idéalisé certains aspects de son expérience de proche aidance, puisqu'il s'agissait d'une expérience passée. Enfin, aucune question n'a été posée sur le type de difficultés auxquelles faisaient face l'aidé. Or, tel que mentionné précédemment, il est connu que le type de maladie (maladie neurodégénérative vs problème de mobilité) dont souffre l'aidé affecte l'expérience de proche aidance. Par exemple, chez les PPA qui accompagnent une personne âgée atteinte d'une maladie neurodégénérative, la situation est difficile en raison des deuils multiples et constants qui sont vécus (dont le deuil blanc où la personne est toujours vivante, mais absente mentalement) tout au long du parcours de proche aidance (Schoenmakers et al., 2010). Pour terminer, une limite importante de cette étude se rapporte au temps passé entre la collecte des données et le dépôt de ce travail. À vrai dire, il s'est passé quatre ans entre la rencontre avec les participants et la rédaction finale de cet essai doctoral. Par conséquent, des éléments nouveaux sont apparus dans les politiques gouvernementales, comme l'adoption d'un plan visant à soutenir les aidants dans leur rôle, et qui pourraient changer la réalité des PPA d'aujourd'hui. Mais ces nouveautés ont pu difficilement être implantées dans le contexte de la pandémie de la Covid-19 (Lightfoot et al., 2021), qui a eu un effet

négalif sur les PPA. Il serait donc intéressant de refaire cette étude dans quelques années afin de connaître la nouvelle réalité des PPA d'aujourd'hui.

### **Recommandations pour la pratique et les recherches futures**

Le contenu des témoignages des participants illustre l'importance pour les professionnels de la santé d'être formés en relation d'aide afin qu'ils soient davantage outillés à faire preuve d'écoute envers les PPA. Cela permettrait par le fait même de favoriser l'établissement d'un lien de confiance entre les deux partenaires. L'intégration des PPA au processus de soins d'une personne âgée est essentielle. De toute évidence, les PPA veulent collaborer avec les professionnels de la santé et ne demandent qu'à être entendues et soutenues dans leur rôle, mais elles doivent relever plusieurs défis et surmonter de nombreux obstacles qui sont créés par l'organisation du système de la santé. Leur demande de simplifier le réseau en le rendant plus compréhensible pour ses utilisateurs est l'une des applications pratiques de ce travail.

En ce qui concerne les recommandations pour les futures recherches dans le domaine, il serait intéressant de connaître le point de vue des professionnels de la santé sur leur expérience avec les PPA accompagnant des personnes âgées dans le système de santé. Certains résultats pourraient ainsi être davantage nuancés, puisque le point de vue des professionnels serait entendu. Dans un autre ordre d'idées, comme la situation des PPA est appelée à changer au cours des prochaines années avec l'arrivée de la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions*

*législatives* (Assemblée nationale du Québec, 2020), il serait intéressant de voir si leur expérience s'est améliorée ou détériorée à la suite de l'implantation des changements dans le système de santé québécois. Par ailleurs, cette étude ouvre la réflexion sur d'autres aspects qui pourraient être étudiés dans les recherches subséquentes, telles que l'approfondissement de la maltraitance des PPA, de l'expérience des hommes proches aidants, de l'expérience des aidants qui vivent avec l'ainé à domicile ou qui doivent gérer une situation d'urgence et des stratégies d'adaptation que les PPA développent pour faire face à l'absence de services dans les régions éloignées ou rurales.

## **Conclusion**

En conclusion, cet essai doctoral dresse un portrait de l'expérience des PPA de personnes âgées lors de leurs contacts avec les professionnels et le système de la santé québécois. Bien que les PPA désirent collaborer avec les intervenants, l'étude révèle que les PPA ne se sentent pas entendues et qu'elles doivent insister pour obtenir du soutien ou de l'aide dans les tâches et les soins qu'elles exercent auprès de l'être cher. Être proche aidant demande un investissement de soi considérable et l'impact de ce rôle sur la santé mentale des protagonistes n'est plus à prouver. Dans ce contexte, les PPA rapportent qu'elles souhaitent être soutenues psychologiquement, et ce, de façon systématique, c'est-à-dire sans attendre de manifester de l'épuisement ou de la détresse. Elles désirent aussi côtoyer des professionnels plus humains et sensibles à leurs besoins et elles suggèrent de simplifier le système de santé québécois pour qu'il devienne plus compréhensible et que l'information soit plus accessible.

À la lumière de ces résultats, il est possible d'affirmer que les trois objectifs de cette recherche qualitative ont été atteints, c'est-à-dire de faire un portrait des expériences vécues par les PPA lors de leurs contacts avec les professionnels de la santé, d'identifier les facteurs influençant la collaboration entre les deux parties et de répertorier les pistes de solution pour que les aidants obtiennent le soutien nécessaire tout au long du processus d'accompagnement de la personne âgée en perte d'autonomie.

En terminant, considérant le vieillissement de la population, il devient fondamental pour le gouvernement d'entendre et de considérer sérieusement les besoins des PPA de personnes âgées afin de leur permettre d'exercer leur rôle dans de bonnes conditions, puisqu'elles sont, sans l'ombre d'un doute, un pilier important du système de santé québécois.

## Références

- Akgun-Citak, E., Attepe-Ozden, S., Vaskelyte, A., van Bruchem-Visser, R. L., Pompili, S., Kav, S., Acar, S., Aksoydan, E., Altintas, A., Aytar, A., Baskici, C., Blazeveciene, A., Scarpa, A. R., Kiziltan, G., & Mattace-Raso, F. U. S. (2020). Challenges and needs of informal caregivers in elderly care: Qualitative research in four European countries, the TRACE project. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 87(1), Article 103971. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2019.103971>
- Armstrong, M. J., Rastgardani, T., Gagliardi, A. R., & Marras, C. (2019). Barriers and facilitators of communication about off periods in Parkinson's disease: Qualitative analysis of patient, carepartner, and physician Interviews. *PloS One*, 14(4), 1-15, e0215384. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0215384>
- Ashton, C. M., Haidet, P., Paterniti, D. A., Collins, T. C., Gordon, H. S., O'Malley, K., Petersen, L. A., Sharf, B. F., Suarez-Almazor, M. E., Wray, N. P., & Street, R. L. Jr. (2003). Racial and ethnic disparities in the use of health services: Bias, preferences, or poor communication? *Journal of General Internal Medicine*, 18(2), 146-152. <https://doi.org/10.1046/j.1525-1497.2003.20532.x>
- Assemblée nationale du Québec. (2014). *Projet de loi no 10 - Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*. <http://m.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/projets-loi/projet-loi-10-41-1.html>
- Assemblée nationale du Québec. (2020). *Projet de loi no 56 - Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives*. <http://m.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/projets-loi/projet-loi-56-42-1.html>
- Berthenet, M., Vaillancourt, R., & Pouliot, A. (2016). Evaluation, modification, and validation of pictograms depicting medication instructions in the elderly. *Journal of Health Communication*, 21(Suppl 1), 27-33. <https://doi.org/10.1080/10810730.2015.1133737>
- Boivin, A., Gauvin, F. P., Garnon, G., Marcoux, I., Néron, A., & Lehoux, P. (2017) *Que doit-on savoir sur l'aide médicale à mourir? Comprendre les besoins d'information et les enjeux du partenariat avec les patients, les proches aidants et les professionnels de la santé*. Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public. <https://ceppp.ca/wp-content/uploads/2021/01/aide-medicales-mourir-rapport-synthese-FINAL-2017-06-02.pdf>

- Brown, L. J., Potter, J. F., & Foster, B. G. (1990). Caregiver burden should be evaluated during geriatric assessment. *Journal of the American Geriatrics Society*, 38(4), 455-460. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.1990.tb03545.x>
- Browne, S., Macdonald, S., May, C. R., Macleod, U., & Mair, F. S. (2014). Patient, carer and professional perspectives on barriers and facilitators to quality care in advanced heart failure. *PloS One*, 9(3), Article e93288. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0093288>
- Carbonneau, H., Caron, C., & Desrosiers, J. (2010). Development of a conceptual framework of positive aspects of caregiving in dementia. *Dementia*, 9(3), 327-353. <https://doi.org/10.1177/1471301210375316>
- Carman, K. L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., & Sweeney, J. (2013). Patient and family engagement: A framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Affairs (Project Hope)*, 32(2), 223-231. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1133>
- Caron, D. C., Ducharme, F., & Griffith, J. (2010). Deciding on institutionalization for a relative with dementia: The most difficult decision for caregivers. *Canadian Journal on Aging / La revue canadienne du vieillissement*, 25(2), 193-205. <https://doi.org/10.1353/cja.2006.0033>
- Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public. (CEPPP, 2022). *À propos*. <https://ceppp.ca/a-propos/>
- Champagne, F., Contandriopoulos, A. P., Ste-Marie, G., & Chartrand, E. (2018). *L'accessibilité aux services de santé et aux services sociaux au Québec - Portrait de la situation*. <https://www.santepop.qc.ca/fr/posts/publications/laccessibilite-aux-services-de-sante-et-aux-services-sociaux-au-quebec>
- Cianfrocca, C., Caponnetto, V., Donati, D., Di Stasio, E., Tartaglioni, D., & Lancia, L. (2020). The opinions and feelings about their educational needs and role of familial caregivers of Parkinson's Disease patients: A qualitative study. *Acta bio-medica: Atenei Parmensis*, 91(12-S), Article e2020002. <https://doi.org/10.23750/abm.v91i12-S.10264>
- Conseil du statut de la femme. (2018). *Portrait des proches aidantes et les proches aidants au Québec*. <https://csf.gouv.qc.ca/article/2018/04/22/les-proches-aidantes-et-les-proches-aidants-au-quebec-analyse-differenciee-selon-les-sexes/#:~:text=Ce%20portrait%20s'inscrit%20dans,lignes%20de%20la%20présente%20recherche>
- Dumez, H. (2016). *Méthodologie de la recherche qualitative. Les questions clés de la démarche compréhensive*. Vuibert.

- Dusek, B., Pearce, N., Harripaul, A., & Lloyd, M. (2015). Care transitions: A systematic review of best practices. *Journal of Nursing Care Quality*, 30(3), 233-239. <https://doi.org/10.1097/NCQ.000000000000009>
- Éthier, S., Beaulieu, M., Perroux, M., Andrianova, A., Fortier, M., Boisclair, F., & Guay, M.-C. (2020). Favoriser la bientraitance pour que proche aidance ne rime plus avec maltraitance. *Intervention*, (151), 33-46. <https://revueintervention.org/numeros-en-ligne/151/favoriser-la-bientraitance-pour-que-proche-aidance-ne-rime-plus-avec-maltraitance/>
- Ferrell, B., & Wittenberg, E. (2017). A review of family caregiving intervention trials in oncology. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 67(4), 318-325. <https://doi.org/10.3322/caac.21396>
- Flora, L., Lebel, P., Dumez, V., Bell, C., Lamoureux, J., & Saint-Laurent, D. (2015). L'expérimentation du Programme partenaires de soins en psychiatrie : le Modèle de Montréal. *Santé mentale au Québec*, 40(1), 101-117. <https://doi.org/10.7202/1032385ar>
- Fondation pour l'alphabétisation. (2021). *Les enquêtes et statistiques*. <https://fondationalphabetisation.org/lanalphabetisme/les-enquetes-et-statistiques>
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2022). *Fondements et étapes du processus de recherche: méthodes quantitatives et qualitatives* (4<sup>e</sup> éd.). Chenelière Éducation.
- Fried, T. R., Bradley, E. H., & O'Leary, J. (2003). Prognosis communication in serious illness: Perceptions of older patients, caregivers, and clinicians. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51(10), 1398-1403. <https://doi.org/10.1046/j.1532-5415.2003.51457.x>
- Gouvernement du Québec. (2003). *Chez soi : le premier choix - La politique de soutien à domicile*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001351/>
- Gouvernement du Québec. (2012). *Vieillir et vivre ensemble - Chez soi, dans sa communauté au Québec*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002206/>
- Gouvernement du Québec. (2014). *Outil de sensibilisation et de perfectionnement : l'alphabétisme en lien avec la santé et le vieillissement de la population*. <http://www.education.gouv.qc.ca/references/tx-solrtyperecherchepublicationtx-solrpublicationnouveaute/resultats-de-la-recherche/detail/article/outil-de-sensibilisation-et-de-perfectionnement-lanalphabetisme-en-lien-avec-la-sante-et-le-veilleil/?a=a&cHash=deee5579e3b7b8ca23caca5f9189a249>

- Gouvernement du Québec. (2018). *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2018/18-727-01W.pdf>
- Gouvernement du Québec. (2021a). *Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement. Politique nationale pour les personnes proches aidantes*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-01W.pdf>
- Gouvernement du Québec. (2021b). *Reconnaître pour mieux soutenir. Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidants 2021-2026*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-11W.pdf>
- Gouvernement du Québec. (2022a). *Performance du réseau de la santé et des services sociaux*. <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/organisation-des-services/donnees-systeme-sante-quebecois-services/performance-reseau-sante-services-sociaux#c144997>
- Gouvernement du Québec. (2022b). *Personne proche aidante*. <https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/personne-proche-aidante>
- Gouvernement du Québec. (2022c). *Plan pour mettre en œuvre les changements nécessaires en santé*. <https://www.quebec.ca/gouvernement/politiques-orientations/plan-changements-sante>
- Haggerty, J., Pineault, R., Beaulieu, M. D., Brunelle, Y., Goulet, F., Rodrigue, J., & Gauthier, J. (2004). *Continuité et accessibilité des soins de première ligne au Québec: barrières et facteurs facilitants - Rapport final*. <http://www.irspum.umontreal.ca/rapporpdf/CH04-01f.pdf>
- Institut canadien pour la sécurité des patients. (2018). *Le Guide canadien de l'engagement des patients en matière de sécurité*. <https://www.patientsafetyinstitute.ca/fr/toolsresources/Patient-Engagement-in-Patient-Safety-Guide/Pages/default.aspx>
- Institut de la statistique du Québec. (2022a). *Mise à jour 2022 des perspectives démographiques du Québec et de ses régions, 2021-2066. Bulletin sociodémographique, 26(4), 1-11*. <https://statistique.quebec.ca/fr/communiquer/mise-a-jour-projections-population-quebec-regions>
- Institut de la statistique du Québec. (2022b). *Les personnes proches aidantes au Québec en 2018*. <https://statistique.quebec.ca/fr/document/proche-aidance-quebec-2018/publication/personnes-proches-aidantes-quebec-2018>

- Kempeneers, M., Battaglini, A., van Pevenage, I., Gagnon, A., Audy, E., & Gerlach, J. (2015). Chiffrer les solidarités familiales. *Carnet synthèse InterActions, Mars2015*(4), 1-16. <https://centreinteractions.ca/publication/carnets-synthese-chiffrer-les-solidarites-familiales/>
- Lavoie, A., Lapierre, S., & Benoit, M. (2008). Le relogement en centre d'hébergement d'un conjoint atteint de problèmes cognitifs : l'expérience des épouses. *Recherche en soins infirmiers, 94*(1), 80-91. <https://doi.org/10.3917/rsi.094.0080>
- Lebel, P., Flora, L., Dumez, V., Berkesse, A., Néron, A., Débarges, B., & Martineau, J. (2014). Le partenariat en santé : pour mieux répondre aux besoins des personnes âgées et de leurs proches aidants par la co-construction. *Vie et vieillissement, 12*(1), 15-20. [https://www.researchgate.net/publication/292152003\\_Le\\_partenariat\\_en\\_sante\\_pour\\_mieux\\_repondre\\_aux\\_besoins\\_des\\_personnes\\_agees\\_et\\_de\\_leurs\\_proches\\_aidants\\_par\\_la\\_co-construction](https://www.researchgate.net/publication/292152003_Le_partenariat_en_sante_pour_mieux_repondre_aux_besoins_des_personnes_agees_et_de_leurs_proches_aidants_par_la_co-construction)
- Lecours, C. (2015). *Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités d'aidant*. <https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/portrait-des-proches-aidants-et-les-consequences-de-leurs-responsabilites-daidant.pdf>
- Leighl, N. B., Shepherd, F. A., Zawisza, D., Burkes, R. L., Feld, R., Waldron, J., Sun, A., Payne, D., Bezjak, A., & Tattersall, M. H. (2008). Enhancing treatment decision-making: pilot study of a treatment decision aid in stage IV non-small cell lung cancer. *British Journal of Cancer, 98*(11), 1769-1773. <https://doi.org/10.1038/sj.bjc.6604395>
- Levesque, J. F., Harris, M. F., & Russell, G. (2013). Patient-centred access to health care: Conceptualising access at the interface of health systems and populations. *International Journal for Equity in Health, 12*(1), Article 18. <https://doi.org/10.1186/1475-9276-12-18>
- Lightfoot, E., Yun, H., Moone, R., Otis, J., Suleiman, K., Turck, K., & Kutzler, C. (2021). Changes to family caregiving of older adults and adults with disabilities during COVID-19. *Gerontology & Geriatric Medicine, 7*(1), 1-8. <https://doi.org/10.1177/2333721421100240>
- Lilleheie, I., Debesay, J., Bye, A., & Bergland, A. (2020). Informal caregivers' views on the quality of healthcare services provided to older patients aged 80 or more in the hospital and 30 days after discharge. *BMC Geriatrics, 20*(1), Article 97. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-1488-1>
- Lilly, M. B., Robinson, C. A., Holtzman, S., & Bottorff, J. L. (2012). Can we move beyond burden and burnout to support the health and wellness of family caregivers to persons with dementia? Evidence from British Columbia, Canada. *Health & Social Care in the Community, 20*(1), 103-112. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2011.01025.x>

- Ma, M., Dorstyn, D., Ward, L., & Prentice, S. (2018). Alzheimers' disease and caregiving: A meta-analytic review comparing the mental health of primary carers to controls. *Aging & Mental Health*, 22(11), 1395-1405. <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1370689>
- Mello, J. A., Macq, J., van Durme, T., Cès, S., Spruytte, N., van Audenhove, C., & Declercq, A. (2017). The determinants of informal caregivers' burden in the care of frail older persons: A dynamic and role-related perspective. *Aging & Mental Health*, 21(8), 838-843. <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1168360>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2022). *Ressources de l'information, des technologies et des installations - Système d'information et de gestion des urgences (SIGDU). Définition des huit dimensions de la performance au MSSS*. <https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/soins-et-services/guide-urgences-ressources-information-technologies-et-installations/>
- Montgomery, R. V., Stull, D. E., & Borgatta, E. F. (1985). Measurement and the analysis of burden. *Research on Aging*, 7(1), 137-152. <https://doi.org/10.1177/0164027585007001007>
- Morgan, D. G., Kosteniuk, J. G., Stewart, N. J., O'Connell, M. E., Kirk, A., Crossley, M., Dal Bello-Haas, V., Forbes, D., & Innes, A. (2015). Availability and primary health care orientation of dementia-related services in rural Saskatchewan, Canada. *Home Health Care Services Quarterly*, 34(3-4), 137-158. <https://doi.org/10.1080/01621424.2015.1092907>
- Northouse, L. L., Katapodi, M. C., Song, L., Zhang, L., & Mood, D. W. (2010). Interventions with family caregivers of cancer patients: meta-analysis of randomized trials. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 60(5), 317-339. <https://doi.org/10.3322/caac.20081>
- Padovani, C., Lopes, M. C. L., Higahashi, I. H., Pelloso, S. M., Paiano, M., & Christophoro, R. (2018). Being caregiver of people with Parkinson's Disease: Experienced situations. *Revista brasileira de enfermagem*, 71(suppl 6), 2628-2634. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0008>
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2021). L'analyse thématique. Dans P. Paillé & A. Mucchielli (Éds), *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (5<sup>e</sup> éd., pp. 269-357). Armand Colin.
- Paquet, M. (1997). La réticence familiale à recourir au soutien formel : un obstacle à la prévention de l'épuisement des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes. *Nouvelles pratiques sociales*, 10(1), 111-124. <https://doi.org/10.7202/301390ar>

- Perrig-Chiello, P., & Hutchison, S. (2010). Family caregivers of elderly persons: A differential perspective on stressors, resources, and well-being. *GeroPsych: The Journal of Gerontopsychology and Geriatric Psychiatry*, 23(4), 195-206. <https://doi.org/10.1024/1662-9647/a000025>
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18(2), 250-267. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.250>
- Pomey, M.-P., Dumez, V., Boivin, A., Rouly, G., Lebel, P., Berkesse, A., Descoteaux, A., Jackson, M., Karazivan, P., & Clavel, N. (2019). The participation of patients and relatives in Quebec's health system: The Montréal Model. Dans M.-P. Pomey, J.-L. Denis, & V. Dumez (Éds), *Patient engagement: How patient-provider partnerships transform healthcare organizations* (pp. 17-61). Springer International Publishing.
- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M., & Jouet, E. (2015). Le « Montréal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, 27(1), 41-50. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>
- Poupart, J., Deslauriers, J. P., Groulx, L. H., Laperrière, A., Mayer, R., & Pires, A. P. (1997). Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique. Dans G. Morin (Éd.), *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 113-169). Chenelière Éducation.
- Prorok, J. C., Horgan, S., & Seitz, D. P. (2013). Health care experiences of people with dementia and their caregivers: A meta-ethnographic analysis of qualitative studies. *CMAJ : Canadian Medical Association Journal = Journal de l'Association médicale canadienne*, 185(14), E669-E680. <https://doi.org/10.1503/cmaj.121795>
- Robinson, T. M., Alexander, S. C., Hays, M., Jeffrey, A. S., Olsen, M. K., Rodriguez, K. L., Pollak, K. I., Abernethy, A. P., Arnold, R., & Tulsky, J. A. (2008). Patient-oncologist communication in advanced cancer: Predictors of patient's perception of prognosis. *Supportive Care in Cancer: Official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 16(9), 1049-1057. <https://doi.org/10.1007/s00520-007-0372-2>
- Schoenmakers, B., Buntinx, F., & Delepeleire, J. (2010). Factors determining the impact of care-giving on caregivers of elderly patients with dementia. A systematic literature review. *Maturitas*, 66(2), 191-200. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2010.02.009>
- Schulz, R., & Sherwood, P. R. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *The American Journal of Nursing*, 108(9 Suppl), 23-27. <https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000336406.45248.4c>

- Scolari, G. A. de S., Rissardo, L. K., Baldissera, V. D. A., & Carreira, L. (2018). Emergency care units and dimensions of accessibility to health care for the elderly. *Revista brasileira de enfermagem*, *71*(Suppl. 2), 811-817. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-044>
- Sheppard, V. B., Williams, K. P., Wang, J., Shavers, V., & Mandelblatt, J. S. (2014). An examination of factors associated with healthcare discrimination in Latina immigrants: The role of healthcare relationships and language. *Journal of the National Medical Association*, *106*(1), 15-22. [https://doi.org/10.1016/S0027-9684\(15\)30066-3](https://doi.org/10.1016/S0027-9684(15)30066-3)
- Shin, D. W., Cho, J., Kim, S. Y., Yang, H. K., Park, K., Kweon, S. S., Koh, D. H., Nam, H. S., & Park, J. H. (2018). Patients' and family caregivers' understanding of the cancer stage, treatment goal, and chance of cure: A study with patient-caregiver-physician triad. *Psycho-oncology*, *27*(1), 106-113. <https://doi.org/10.1002/pon.4467>
- Statistique Canada. (2018). *Enquête sociale générale - Les soins donnés et reçus (ESG)*. [https://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV\\_f.pl?Function=getSurvey&SDDS=4502](https://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV_f.pl?Function=getSurvey&SDDS=4502)
- Thorpe, J. M., van Houtven, C. H., & Sleath, B. L. (2009). Barriers to outpatient care in community-dwelling elderly with dementia: The role of caregiver life satisfaction. *Journal of Applied Gerontology*, *28*(4), 436-460. <https://doi.org/10.1177/0733464808328605>
- Winslow, B. W. (2003). Family caregivers' experiences with community services: A qualitative analysis. *Public Health Nursing (Boston, Mass.)*, *20*(5), 341-348. <https://doi.org/10.1046/j.1525-1446.2003.20502.x>
- Wittenberg, E., Kerr, A. M., & Goldsmith, J. V. (2021). Family caregivers' perceived communication self-efficacy with physicians. *Palliative & Supportive Care*, *19*(5), 540-546. <https://doi.org/10.1017/S1478951520001236>
- Wolf, M. S., Davis, T. C., Tilson, H. H., Bass, P. F., III, & Parker, R. M. (2006). Misunderstanding of prescription drug warning labels among patients with low literacy. *American Journal of Health-System Pharmacy: AJHP: Official Journal of the American Society of Health-System Pharmacists*, *63*(11), 1048-1055. <https://doi.org/10.2146/ajhp050469>
- Youmans, S. L., & Schillinger, D. (2003). Functional health literacy and medication use: the pharmacist's role. *The Annals of Pharmacotherapy*, *37*(11), 1726-1729. <https://doi.org/10.1345/aph.1D070>

**Appendice A**  
Grille d'entrevue semi-structurée

# **L'expérience vécue par les personnes proches aidantes de personnes âgées en perte d'autonomie lors de leur contact avec les professionnels de la santé**

## ***Grille d'entrevue semi-structurée***

« Dans le cadre de la présente entrevue, vous êtes invité(e) à partager vos expériences en tant que proche aidant. Plus précisément, vous allez être amené(e) à parler des émotions que vous avez ressenties au contact des professionnels de la santé, de ce qui favorise ou limite votre collaboration avec eux et de ce que vous croyez qui pourraient vous apporter plus de soutien dans votre rôle d'aidant.

Sachez qu'il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse aux questions posées.

L'entrevue est enregistrée afin de faciliter les analyses.

Avez-vous des questions?

Pouvons-nous débiter l'enregistrement et par le fait même l'entrevue? »

### **Section 1**

1- Émotions ressenties

- a. Côtectez-vous des professionnels de la santé en lien avec la problématique de santé de votre proche?
  - i. Si oui, lesquels?
  - ii. À quelle fréquence?
  - iii. Depuis quand?
  - iv. Comment s'est déroulé votre premier contact avec le système de santé?
- b. Comment vous sentez-vous lors de vos contacts avec les professionnels de la santé?
  - i. Avez-vous des exemples de bonnes expériences et d'expériences moins bonne?
  - ii. Quelles émotions ressentez-vous vis-à-vis ces expériences?
- c. Quel type de relation entretenez-vous avec eux?
  - i. Qualité du contact?
  - ii. Vous sentez-vous reconnu? (si la personne n'a pas donné de réponse)

## Section 2

- 2- Facteurs favorisant et limitant la collaboration avec les professionnels
- a. Qu'est-ce qui fait en sorte que vous avez envie de collaborer/ou non avec les professionnels de la santé?
  - b. Quelles sont les qualités d'un bon professionnel?
  - c. Qu'est-ce que vous appréciez moins chez un professionnel de la santé?
  - d. Y a-t-il des obstacles qui vous empêchent de contacter les professionnels? Ex : disponibilités, aspects organisationnels, éloignement géographique, ...
    - i. Qu'est-ce qui facilite le contact?

## Section 3

- 3- Éléments du soutien
- a. Comment les professionnels pourraient-ils répondre mieux à vos besoins et à ceux de votre proche?
  - b. Quelles sont vos attentes par rapport aux professionnels?
    - i. Par rapport vous-même
    - ii. Par rapport à votre proche
  - c. Avez-vous des idées sur la façon dont les professionnels pourraient vous apporter du soutien dans votre rôle d'aidant?
  - d. Qu'est-ce que vous auriez à recommander aux professionnels de la santé?
  - e. Qu'est-ce que le système de la santé devrait changer pour mieux répondre aux besoins des proches aidants?

**Appendice B**  
Grille de thèmes servant à la codification

## Expériences vécues avec les professionnels de la santé

Caractéristiques des professionnels de la santé	Type de profession. Fréquence des rencontres. Nombre d'années de fréquentation.
Première expérience	Partage concerne le déroulement de la première expérience avec le système de santé.
Désirs de l'aidant	Ce qui était désiré par l'aidant.
Première expérience vécue positivement	Exemple d'une première expérience vécue positivement.
Première expérience vécue négativement	Exemple d'une première expérience vécue négativement.
Autres expériences	
Bonnes expériences	Exemples d'expériences positives avec les professionnels de la santé. Caractéristiques communes des bonnes expériences.
Mauvaises expériences	Exemples d'expériences négatives avec les professionnels de la santé. Caractéristiques communes des mauvaises expériences.
Émotions ressenties	
Émotions positives	Réactions affectives positives vécues lors des contacts avec les professionnels de la santé.
Émotions négatives	Réactions affectives négatives vécues lors des contacts avec les professionnels de la santé.
Qualité du lien perçu	Caractéristique des liens qu'ont les PPA avec les professionnels de la santé.
Reconnaissance par les professionnels	Connaitre si les PPA se sentent reconnus dans leur rôle auprès des professionnels de la santé.

### Facteurs favorisant la collaboration avec les professionnels

Facteurs facilitant la collaboration	Facteurs qui font en sorte que les PPA ont envie de collaborer avec les professionnels de la santé.
Facteurs limitant la collaboration	Facteurs qui font en sorte que les PPA n'ont pas envie de collaborer avec les professionnels de la santé.
Qualités d'un professionnel	Trait de caractère, manière de faire, d'être que l'on juge positivement. (Dictionnaire Larousse)
Défauts d'un professionnel	Imperfection morale; travers. (Dictionnaire Larousse)
Obstacles à la collaboration	Ce qui empêche ou retarde une action, une progression, difficulté. (Dictionnaire Larousse)

### Pistes de solutions suggérées par les aidants

Besoins des proches aidants	Chose considérée comme nécessaire à l'existence. (Dictionnaire Larousse)
Attentes des proches aidants	Ce que l'on attend, ce que l'on espère. (Multi-dictionnaire)
Soutien aux proches aidants	Action de soutenir quelqu'un, de lui apporter appui, protection, secours. (Dictionnaire Larousse) Type de soutien les PPA obtenu des professionnels de la santé.
Recommandations (professionnel de la santé)	Conseils donnés aux professionnels de la santé pour améliorer leur relation avec les proches aidants.
Recommandations (système de santé)	Conseils donnés pour que le système de santé réponde mieux aux besoins des proches aidants.

**Appendice C**  
Synthèses des résultats de l'analyse de contenu des entrevues

**Tableau 2**

*Thèmes et sous-thèmes associés aux expériences vécues avec les professionnels de la santé*

Thème	Sous-thèmes d'origine	Sous-thèmes émergents	Extraits de verbatim
Expériences vécues avec les professionnels de la santé	Première expérience		<p>« <i>Le premier contact avec les gens que tu vas avoir, peu importe l'établissement, ça peut être le gardien, ça peut être la réceptionniste, ça peut être le personnel d'hygiène, ça va donner le ton à comment tu vas te sentir dans la suite des démarches [et puis] de la prise en charge de la personne que tu accompagnes. Si la personne te parle [si] tu es bien accueilli, que le milieu est accueillant [...] moi je pense que ça l'a un impact sur la manière dont tu vas poursuivre avec le personnel.</i> »</p> <p>(Participant 2)</p>
		Les répercussions de l'annonce d'un diagnostic médical	<p>« <i>[La gériatre] m'a donné un papier sur les maladies cognitives. Mais ça c'est très vague. Et à ce moment-là, ben maladies cognitives, bon. Ça dit ce que ça dit, c'est très ... très général [et puis] tu as beau chercher, tu trouves certaines informations, mais c'est pas spécifique à ton épouse.</i> »</p> <p>(Participant 4)</p>
			<p>« <i>Donc, j'ai appris à la connaître cette maladie-là, mais dans les débuts, lorsque tu connais pas la maladie, c'est comme, je me sentais démunie et tout simplement des fois dire "Il y a-t-il [un professionnel] qui peut m'aider?" Parce que je le sais pas là. C'est, est-ce que c'est normal ce comportement-là? Est-ce que ça fait partie de la maladie? Est-ce que la, la médication est trop forte? Est-ce que c'est pas assez fort? »</i></p> <p>(Participant 5)</p>

**Tableau 2**

*Thèmes et sous-thèmes associés aux expériences vécues avec les professionnels de la santé (suite)*

Thème	Sous-thèmes d'origine	Sous-thèmes émergents	Extraits de verbatim
	Mauvaises expériences	Minimisation des problèmes de l'aidé par les professionnels	<p>« <i>Ma mère était allée elle-même, seule. Et on lui avait donné comme diagnostic que tout était beau, qu'il y avait aucun problème. Quelques semaines plus tard, elle s'était perdue dans sa ville qu'elle habite depuis 70 ans. Elle avait tourné en rond des heures et était complètement perdue, désorientée totale. Finalement j'ai rappelé moi, pour voir qu'est-ce qu'il arrivait [et] ils m'ont dit "Le dossier est fermé. Tout est beau." »</i></p> <p>(Participant 3)</p> <p>« <i>C'était une femme active [et] elle s'occupait de tout. Mais [...] je trouvais que, il y a quelque chose qui clochait là. [...] Là j'ai insisté. Parce qu'on y allait tout le temps ensemble, voir le médecin. [...] Faque, là c'est là que je lui ai parlé entre les deux yeux. "Garde, là c'est pas normal là." Faque là j'ai insisté [et] il m'a sorti le papier. »</i></p> <p>(Participant 4)</p>
		Manque de flexibilité du système de santé	<p>« <i>[...] les normes je disais, pourquoi il faut [...] après 24 heures qu'il soit transféré? Pourquoi pas, attendre qu'il y aille une place. [Les infirmières] m'ont répondu : "Vous avez l'air à vouloir changer le monde aujourd'hui, mais c'est pas ici que vous allez le changer." [...] Devant la situation. C'est que tu en as pas de moyens. C'est ça, ou rien [alors] là, ils ont transféré [mon proche] en taxi [et puis] moi j'ai suivi en voiture. »</i></p> <p>(Participant 1)</p>

**Tableau 2**

*Thèmes et sous-thèmes associés aux expériences vécues avec les professionnels de la santé (suite)*

Thème	Sous-thèmes d'origine	Sous-thèmes émergents	Extraits de verbatim
			<p>« <i>Au Québec on était rendu là à donner des soins aux gens jusqu'à mettons tel âge? C'est la question, que j'ai posé au médecin examinateur, je lui ai dit, j'y ai dit : "Là vous allez m'expliquer." Là j'ai dit : "est-ce que c'est ça?" Quand on a soit 80 ans et plus ou 75 ans et plus, il y a des soins qu'on ne donne plus? Parce que j'ai dit "Si c'est ça, ben le public a le droit d'en être informé."</i> »</p> <p>(Participant 2)</p>
		Insistance des PPA pour être entendu	<p>« <i>C'était une femme active [et] elle s'occupait de tout. Mais [...] je trouvais que, il y a quelque chose qui clochait là. [...] Là j'ai insisté. Parce qu'on y allait tout le temps ensemble, voir le médecin. [...] Faque, là c'est là que je lui ai parlé entre les deux yeux. "Garde, là c'est pas normal là." Faque là j'ai insisté [et] il m'a sorti le papier.</i> »</p> <p>(Participant 4)</p>
			<p>« <i>Et là encore, j'ai dû insister [et] insister parce que, celui qui l'a évaluée il dit mon doux, il m'a téléphoné pis il m'a dit "Mon doux, il dit, votre mère, j'ai jaser avec elle, elle tient une conversation. Elle a l'air autonome." Mon doux il voyait quasiment pas de problèmes là, il la voyait quasiment comme, n'importe qui. Et j'ai dit là, lui il l'a vue je sais pas moi, une demi-heure assis à côté d'elle là. Mais c'était, elle savait même plus comment attacher des boutons [...]. [Et puis] là, ça fait, 8 mois là, ils ont fini par l'envoyer dans une ressource intermédiaire. Parce qu'encore là, il y a fallu que je pousse et pousse. Et là, c'est rendu que son discours est plus cohérent du tout là, elle tient plus de conversation logique là. [Et puis] il y a 6 à 8 mois lui il était prêt à dire que mon doux, elle a quasiment [rien]. [...] C'est peut-être parce que les professionnels, ils croient pas assez les [proches aidants]. Moi je veux pas enfermer ma mère, je veux l'aider.</i> »</p> <p>(Participant 3)</p>

**Tableau 2**

*Thèmes et sous-thèmes associés aux expériences vécues avec les professionnels de la santé (suite)*

Thème	Sous-thèmes d'origine	Sous-thèmes émergents	Extraits de verbatim
			<p>« C'est quand les gens nous comprennent pas ... {3 sec.} c'est ça. Ça c'est difficile, tu as l'impression d'être vraiment incomprise comme une des travailleuses sociales me disait "Oui mais vous faites tout mais avez-vous demander de l'aide?" J'ai dit "Oui j'ai demandé de l'aide." Tsé c'est comme si elle comprenait pas là, ce que je vivais là. Et je lui dit "Mais, personne veut." Mais elle dit "Avez-vous, redemander encore?" [...] Non seulement j'ai à m'occuper [de mon proche] pis en plus le fardeau de redemander et redemander et redemander, c'est comme s'il m'appartenait encore et encore. »</p> <p>(Participant 3)</p>
		Manque de communication	<p>« Au cours du processus, à un moment donné, j'ai amené mon épouse avec moi chez mon ostéopathe [parce qu'elle] avait mal à une épaule. [...] à un moment donné, la deuxième fois, il dit "Madame, [Nom de l'épouse du participant] il dit, même si vous faites de l'aphasie là, [...] énervez-vous pas, même si vous pensez que je vous comprends pas, je vous comprends." Là le mot aphasie m'a pété dans le front. Quelques temps après, quand j'ai revu, le docteur, la gériatre, j'ai dit "Coudonc ma femme elle fait de l'aphasie?" [...] J'ai dit "[Re]garde, c'est la première fois que je sais c'est quoi qu'elle fait ma femme." Elle dit "Ça se peut pas, la première fois j'ai dû vous le dire." "Non. J'ai dit j'étais pas [dans la lune] [...] j'ai dit, tu me l'as jamais dit." [...] J'étais présent, j'écoutais. »</p> <p>(Participant 4)</p>

**Tableau 2**

*Thèmes et sous-thèmes associés aux expériences vécues avec les professionnels de la santé (suite)*

Thème	Sous-thèmes d'origine	Sous-thèmes émergents	Extraits de verbatim
		Manque d'empathie	<p>« Donc moi ce que j'avais dit à la chirurgienne, "Est-ce que c'est possible, que, lorsque vous allez, est-ce qu'on doit le dire à ma mère?" [...] Puis elle m'avait dit "Oui on est obligé, c'est comme une obligation de dire au patient ce qu'il a." Donc j'avais dit "Est-ce que c'est possible, d'attendre que je sois là?" Pis j'étais là à tous les jours là, ils en étaient conscients là. Faque elle m'avait dit, elle m'avait dit oui par exemple. Mais, le lendemain de ma discussion avec elle, j'arrive, à l'hôpital, puis ma mère qui me dit "Je viens d'apprendre euh, une grosse nouvelle. J'ai un cancer du sein." Donc, ils lui avaient dit, sans que je sois là, et elle était seule. »</p> <p>(Participant 5)</p> <p>« Il y avait un système de communication pour porter plainte. Je me suis exprimée là, pour dire "Ces deux personnes-là, ont manquées d'empathie." Et puis il y a eu un suivi avec les gens du CIUSSS pour me dire que les personnes avaient été rencontrées et puis, je comprends très bien [qu'elles] pouvaient pas rien changer mais c'était pas nécessaire de me le dire sur ce ton-là. »</p> <p>(Participant 1)</p>
		Situations de négligence	<p>« Et là, j'ai dit au préposé qui était là, j'ai dit "Hier, ce que j'ai vu [en couche ou torse nu], je veux plus voir ça." ... Je [n'ai] plus revu [cette situation] non plus. – Ils étaient mieux, parce que là, ça aurait pas fonctionné. La décence, comment je te dirais, le respect là, je comprends qu'il est dans sa bulle, mais il était tellement fier que s'il s'était vu comme ça, il aurait pété les plombs c'est sûr. »</p> <p>(Participant 1)</p>

**Tableau 2**

*Thèmes et sous-thèmes associés aux expériences vécues avec les professionnels de la santé (suite)*

Thème	Sous-thèmes d'origine	Sous-thèmes émergents	Extraits de verbatim
			<p><i>« Ma mère a fait une chute dans sa maison. Elle avait 80, 85 ans. Et puis, elle a eu une fracture, de l'os humérale du bras gauche pis une fracture du pouce de la main droite. Et elle a été conduite au [Centre hospitalier de la région] puis elle a pas reçu les soins qu'elle devait avoir. [...] j'ai eu des démêlés parce que là au bout d'une semaine ils voulaient la sortir de l'hôpital, mais elle vivait toute seule dans sa maison pis elle était complètement [...] incapable. [...] faque en tout cas j'ai réussi à avoir une place de répit, mais en soudoyant là. Faque elle a été quelques semaines là [...] Et puis, finalement opérée deux mois plus tard [...] Alors, moi ça m'a amené là, enclencher tout un processus de plainte [...] "Tsé là faut mesurer l'impact là que la négligence a eu." Moi ma mère était pas grabataire, elle était pas en stade 4 de cancer là, elle était complètement autonome. »</i></p> <p>(Participant 2)</p>
		Maltraitance des aidants	<p><i>« Il te regarde même pas, [...], tu es [...] un vulgaire dossier. »</i></p> <p>(Participant 2)</p> <p><i>« Mais, cette étape-là, je me revois encore [et] la dame était vraiment arrogante, en me disant "Tu es capable de la faire? Prouves-moi le." »</i></p> <p>(Participant 5)</p> <p><i>« C'était une personne très cassante, [...] il y avait pas d'ouverture, il y avait pas de discussion à avoir avec, c'était lui, c'est ça. [Alors], il y avait beaucoup de fermeture. »</i></p> <p>(Participant 2)</p>

**Tableau 2**

*Thèmes et sous-thèmes associés aux expériences vécues avec les professionnels de la santé (suite)*

Thème	Sous-thèmes d'origine	Sous-thèmes émergents	Extraits de verbatim
			<p>« <i>Moi ce que j'ai répondu c'est que c'était pas à lui à décider ce que moi je voulais faire, que je m'en occupais [et] que c'était moi qui allait décider d'avoir ce rôle-là. [Et puis] que le fait qu'il m'envoie à une heure de route, c'était tout à fait insensé. Puis, il y avait vraiment rien rien rien, pas d'ouverture, lui ce qu'il nous disait c'était, écoute, faut que tu prennes une décision là, en plus. J'avais même pas la nuit pour y penser, c'était comme, sur le champ. »</i></p> <p>(Participant 5)</p>
			<p>« <i>Comme si [j'étais] seule, devant un monstre. [...] Je me sentais comme une machine [...] Nous, on a les pouvoirs et toi, il faut que tu te ranges à notre décision. »</i></p> <p>(Participant 5)</p>
			<p>« <i>Le personnel [...] ils sont en manque [de temps] [...] je veux dire ils éteignent tout le temps des feux. »</i></p> <p>(Participant 4)</p>
			<p>« <i>Moi mon besoin c'était ça, que je voulais être là. Mais de se sentir respectée, et écoutée, et non, "On n'a pas le temps. On n'a pas le temps de l'attendre." »</i></p> <p>(Participant 5)</p>
			<p>« <i>Quand tu rencontres quelqu'un [et] que tu veux attirer sa sympathie, tu y craches pas dans face. [...] Tu l'écoutes, ainsi de suite, [...] tu fais de l'échange. C'est de même que je peux voir. »</i></p> <p>(Participant 4)</p>

**Tableau 2**

*Thèmes et sous-thèmes associés aux expériences vécues avec les professionnels de la santé (suite)*

Thème	Sous-thèmes d'origine	Sous-thèmes émergents	Extraits de verbatim
			<p>« [Alors] ça aussi je suis pas naïve à savoir là à un moment donné, [...] est-ce qu'il y a un réel, un réel intérêt ou [bien] non c'est, "[...] on lui dit ce qu'elle veut entendre [et] elle va nous sacrer patience la bonne femme là." [...] ça aussi je sens ça là. »</p> <p>(Participante 2)</p>
			<p>« En tant que proche aidant [...] c'est de me donner les références, des références sociales. Parce que bien souvent là c'est dans la société, c'est des organismes. Et dire c'est quoi qu'ils font, où que je peux me situer par rapport à ces organismes-là. Pas aller frapper à des portes où tu as pas d'affaire là. [...] Mais regarde moi je savais pas [qu'il] y avait les soins du maintien à domicile. Ils offraient ça. Donc, je l'ai su tard. [...] Ce qui a fait que je suis tombé sur le dos. »</p> <p>(Participant 4)</p>
	Émotions ressenties		<p>« comme si [j'étais] seule, devant un monstre. [...] Je me sentais comme une machine [...] Nous, on a les pouvoirs et toi, il faut que tu te ranges à notre décision. »</p> <p>(Participante 5)</p>
			<p>« Quand même je crierais, je me sens impuissant. Je me fie à eux-autres. [...] [et puis] par la suite, je peux m'apercevoir [...] Ouais, ça c'était correct, ça c'était pas correct, ainsi de suite. [...] lorsqu'elle est allée à [Nom de la résidence 2 de l'épouse du participant] je trouvais bon, ça c'était une belle place, mais [...] on s'est aperçu, elle était pas comme les autres encore. ... [Alors], elle était-tu [au bon endroit]? [...] C'est pas moi qui est spécialiste. »</p> <p>(Participant 4)</p>

**Tableau 2**

*Thèmes et sous-thèmes associés aux expériences vécues avec les professionnels de la santé (suite)*

Thème	Sous-thèmes d'origine	Sous-thèmes émergents	Extraits de verbatim
			<p>« [...] humiliée, choquée, blessée, incomprise. [...] déception. ..., colère, c'est certain. Au début là. Découragement, perte de confiance en, dans le réseau. »</p> <p>(Participant 5)</p>
	Reconnaissance par les professionnels		<p>« Quand je dois argumenter [...] à un moment donné, je vais sentir que le rapport va changer. Quand qu'ils vont s'apercevoir que je suis capable d'argumenter ou que je vais apporter des données un petit peu plus, pas scientifiques là mais, plus cliniques, des données cliniques, qui les rejoignent dans leurs pratiques bien là on dirait que le rapport change là. [...] Ils vont te prendre plus au sérieux là. »</p> <p>(Participant 2)</p> <p>« [Oui, je me sens reconnu car] c'est avec [l'aidant] [que les professionnels de la santé] veulent jaser. Ils veulent jaser avec celui, ou celle, peu importe là. Qui ont le mandat, de pouvoir le faire. [...] Tout passe par [l'aidant] »</p> <p>(Participant 4)</p> <p>« C'est des familles comme la vôtre qui me font aimer mon métier. [...] ça cette phrase-là, ça a été comme un signe vraiment de reconnaissance. »</p> <p>(Participant 5)</p> <p>« Ben, oui par certains, non par d'autres. »</p> <p>(Participant 5)</p>

**Tableau 3**

*Thèmes et sous-thèmes associés aux facteurs favorisant la collaboration des proches aidants avec les professionnels de la santé*

Thème	Sous-thèmes d'origine	Sous-thèmes émergents	Extraits de verbatim
Facteurs favorisant la collaboration des PPA avec les professionnels	Qualités d'un professionnel	Écoute et compréhension	« <i>Sentir aussi que, cette personne-là est à l'écoute. Qu'elle te donne des repères visuels, qu'elle comprend, qu'elle suit ce que tu lui dis.</i> » (Participant 2)
			« <i>[...] une attitude d'humain. De regarder [les patients] dans les yeux, pas avoir peur d'y prendre la main [et puis de] les rendre confortables.</i> » (Participant 4)
		Transparence	« <i>[...] on aime ça quand qu'on est compris.</i> » (Participant 3)
			« <i>[Bien] de bonnes expériences, [c'est] quand je pose des questions [et qu'] on me répond.</i> » (Participant 1)
			« <i>Si je vois que le professionnel, ou la professionnelle me donne du détail, ainsi de suite, des enlignements [directions] aussi. Ça marche.</i> » (Participant 4)
			« <i>C'est un exemple de bonne expérience [...] parce qu'il m'a vraiment dit ce qu'il était pour faire.</i> » (Participant 4)

**Tableau 3**

*Thèmes et sous-thèmes associés aux facteurs favorisant la collaboration des proches aidants avec les professionnels de la santé (suite)*

Thème	Sous-thèmes d'origine	Sous-thèmes émergents	Extraits de verbatim
		Professionalisme et rigueur	<p>« C'est certain que sentir [le travailleur de la santé] en maîtrise de son savoir, qui va me donner confiance par ses explications, qui a l'air à très bien savoir son plan de match [et puis] de quoi il te parle. Ça c'est important. »</p> <p>(Participant 2)</p>
		Disponibilité	<p>« Je me sentais comprise, appuyée. Il y a deux médecins qui ont eu comme un rôle aussi un peu côté psychologique. Le docteur à la résidence justement là, il était très disponible, il pouvait m'appeler le soir, le matin, en dehors de ses heures de travail, me donner le numéro à son bureau, je pouvais le rejoindre. Et puis l'autre médecin à l'hôpital, le personnel infirmier, les préposés. Ça a été des belles expériences. »</p> <p>(Participant 5)</p> <p>« Donc ils ont une rencontre avec l'ainé. Et une rencontre avec l'aidant. On a chacun notre tour de rencontre, ça c'est, c'est vraiment bien. »</p> <p>(Participant 3)</p>
		Proximité	<p>« Le médecin de la résidence, j'avais une relation très très proche avec parce qu'il y avait un suivi, vraiment comme très serrée et tout ça, dans les bons et les moins bons moments. Mais par contre ce que je peux te dire c'est, il y a d'autres professionnels qui, ... ils ont pas tous été comme ça là. »</p> <p>(Participant 5)</p>

**Tableau 3**

*Thèmes et sous-thèmes associés aux facteurs favorisant la collaboration des proches aidants avec les professionnels de la santé (suite)*

Thème	Sous-thèmes d'origine	Sous-thèmes émergents	Extraits de verbatim
			<p>« Mais, règle générale, les préposés, j'ai rien à dire. Comme je disais, les infirmières, préposés, ma mère savait créer des liens. [...] C'était, la proximité qui s'était créée avec ma mère. Comme je disais, c'est qu'elle était pas difficile à vivre. Mais ce que j'aimais c'était, c'est ça. La proximité que ça avait créée avec elle. »</p> <p>(Participant 5)</p>
	Émotions positives ressenties		<p>« Je me sentais comprise, appuyée. Il y a deux médecins qui ont eu comme un rôle aussi un peu côté psychologique. Le docteur à la résidence justement là, il était très disponible, il pouvait m'appeler le soir, le matin, en dehors de ses heures de travail, me donner le numéro à son bureau, je pouvais le rejoindre. Et puis l'autre médecin à l'hôpital, le personnel infirmier, les préposés. Ça a été des belles expériences. »</p> <p>(Participant 5)</p> <p>« [...] on aime ça quand qu'on est compris. »</p> <p>(Participant 3)</p> <p>« Tu as mettons l'ensemble là des bons soins, je suis pas inquiète. Bon, ça j'ai pas de stress, j'ai pas d'inquiétudes. »</p> <p>(Participant 1)</p>

**Tableau 3**

*Thèmes et sous-thèmes associés aux facteurs favorisant la collaboration des proches aidants avec les professionnels de la santé (suite)*

Thème	Sous-thèmes d'origine	Sous-thèmes émergents	Extraits de verbatim
	Facteurs facilitant la collaboration		<p>« <i>J'ai toujours été ouverte à collaborer, étant donné que je m'occupais vraiment de ma mère, c'est sûr que je collaborais pour avoir de la collaboration, mais, malgré ce fait-là, il y en a qui embarquaient pas là-dedans.</i> »</p> <p>(Participant 5)</p> <p>« <i>[Que] la personne se montre intéressée [...] à ce que tu lui demandes. Que la personne porte un intérêt à ce pourquoi tu la sollicites.</i> »</p> <p>(Participant 2)</p> <p>« <i>Quand qu'eux aussi s'impliquaient, comme le médecin de la résidence. Quand qu'il démontrait qu'il était à l'écoute et tout ça [...] À l'écoute de mes besoins [et puis] à l'écoute des besoins de ma mère [et puis] que je sentais qu'il travaillait pour nous deux là. Dans le sens, pour que moi j'aie la vie plus facile [et puis] que [pour] ma mère aussi ce soit mieux.</i> »</p> <p>(Participant 5)</p>
		Stratégie utilisée par les aidants pour satisfaire leurs besoins et obtenir de l'aide des professionnels	<p>« <i>Très bonnes relations. J'évite la confrontation. Je peux dire ce que j'ai à dire, mais d'une façon sommaire. Parce que, j'ai pas l'expertise de [la maladie]. Pour parler de ça, faut que tu aies une bonne expertise.</i> »</p> <p>(Participant 4)</p>

**Tableau 3**

*Thèmes et sous-thèmes associés aux facteurs favorisant la collaboration des proches aidants avec les professionnels de la santé (suite)*

Thème	Sous-thèmes d'origine	Sous-thèmes émergents	Extraits de verbatim
			<p>« C'est important, d'avoir de la reconnaissance pour eux-mêmes. Parce que si moi je peux avoir une vie, en dehors de ça, c'est parce qu'eux-mêmes ils sont là. Parce qu'il y a des gens qui s'en occupent. Sinon j'en aurais plus de vie [...] C'est [donc] important d'avoir une bonne relation avec eux-mêmes. »</p> <p>(Participant 1)</p>
			<p>« Comme je te dis, moi, je m'exprime beaucoup, je suis dans un milieu où je côtoie tant les gens du réseau de la santé que des organismes, des aidants naturels [...] je suis dans ce milieu-là. Peut-être qu'une autre personne qui est plus timide aurait plus de difficultés. »</p> <p>(Participant 1)</p>
			<p>« C'est que moi quand qu'il y a quelque chose qui ne marche pas, je vais le nommer là. Je vais faire la démarche soit de plaintes ou, mais de plaintes mais pas [dans] le but d'écraser la personne [...] [Alors] souvent les gens sont surpris un peu que tu fasses cette démarche-là mais, je suis pas sur la défensive [et] je suis pas en attaque. Je suis, est-ce qu'on pourrait faire ça autrement [...] [Alors] souvent [...] ça va finir que ton lien avec la personne, va finir positivement là, où est-ce qu'on va dire "[Bien] merci de nous avoir informé de ça." »</p> <p>(Participant 2)</p>

**Tableau 4**

*Thèmes et sous-thèmes associés aux pistes de solutions suggérées par les aidants*

Thème	Sous-thèmes d'origine	Sous-thèmes émergents	Extraits de verbatim
Les pistes de solutions suggérées par les aidants	Attentes des proches aidants	Bien-être de l'aidé	<i>« Moi [je veux] qu'ils donnent des soins spécialisés [à mon proche] »</i>  (Participant 4)
			<i>« Mon attente c'est qu'ils donnent des soins [...] que sa situation demande. »</i>  (Participante 3)
			<i>« C'est toujours [...] De la rigueur. Mais avec de l'humanité. »</i>  (Participante 2)
			<i>« Poses-y la question [à l'aidé]. Demandes-lui là [s'il] est confortable. De pas ignorer [l'aidé]. [...] Je me dis [que l'aidé] a droit d'avoir un certain leadership sur sa vie. En fin de compte, c'est ce que j'attends des gens aussi, c'est qu'on tienne compte [de l'aidé], au départ là. Qu'on se fie pas juste [au proche aidant] »</i>  (Participante 2)
			<i>« Avec le médecin, ce n'est plus des soins invasifs, je veux [...] qu'elle soit bien [que] si elle a des douleurs, qu'on puisse soulager le plus possible. C'est un rapport pour moi c'est un rapport de collaboration là, que je veux. »</i>  (Participante 2)

**Tableau 4**

*Thèmes et sous-thèmes associés aux pistes de solutions suggérées par les aidants (suite)*

Thème	Sous-thèmes d'origine	Sous-thèmes émergents	Extraits de verbatim
		Reconnaitre les connaissances de l'aidant à propos de l'aidé	« <i>[Les professionnels] auraient peut-être intérêt à écouter davantage le proche qui peut donner de l'information.</i> »  (Participant 3)
	Besoins des proches aidants	Soutien psychologique	« <i>C'est pas toujours facile à tous les jours. Ça prendrait de l'aide. ... une aide aux PPA là, qu'ils peuvent appeler s'ils se sentent pas bien là, dans son rôle. [Mais] Je nous vois pas rendu là encore.</i> »  (Participant 3)  « <i>Je reçois via l'Appui [et] via des services qu'ils peuvent donner. Comme là j'ai un psychologue qui pour 8 rencontres, qui me coûtent rien. Après ça, débrouilles-toi mon petit gars là. Déjà je commence, à l'étirer un peu là. S'il y avait un mécanisme de références. "Regarde, là mon petit gars, tu vas aller à tel organisme." Je peux pas répondre à ça mais regarde, eux ils vont faire en sorte [et] t'expliquer, qu'est-ce qu'ils vont te donner.</i> »  (Participant 4)  « <i>D'apporter de l'aide morale, et financière, pour des personnes qui sont plus dans le besoin, mais qui vivent cette lourdeur-là aussi là de jouer ce rôle-là [et puis] d'affronter les hauts et les bas. Parce que des fois tu en as des bas.</i> »  (Participant 5)

**Tableau 4**

*Thèmes et sous-thèmes associés aux pistes de solutions suggérées par les aidants (suite)*

Thème	Sous-thèmes d'origine	Sous-thèmes émergents	Extraits de verbatim
		Briser l'isolement en partageant leur expérience	<p>« <i>Moi j'avais décidé par moi-même d'aller à la conférence Carpe Diem. Mais ça m'a tellement apporté de savoir que tu es dans une salle avec des gens qui vivent exactement la même chose que toi. Mais, cette conférence-là, je veux dire ça pourrait être déjà quand tu vas voir un professionnel de dire "Si vous avez besoin de soutien vous pouvez téléphoner à ... ou il y a une conférence qui est donnée là." De nous amener, d'être avant-gardiste.</i> »</p> <p>(Participante 5)</p> <p>« <i>J'ai écrit une lettre. [...] [Elle] a passé dans le journal. Et là les gens sont venus me dire "[...] j'ai lu ta lettre avec beaucoup d'intérêts. [...] je sais ce que tu vis." Alors j'ai senti beaucoup d'empathie de la part des gens par rapport à ça. Par rapport à exprimer mon impuissance devant ce qui arrivait [et] là j'ai compris que j'étais pas toute seule.</i> »</p> <p>(Participante 1)</p>
		Suivi rapproché de l'état de santé de l'aidé	<p>« <i>[Bien] peut-être plus de rencontres. Pas attendre qu'on les demande [...] de suivi. [...] c'est plus les médecins.</i> »</p> <p>(Participante 1)</p>

**Tableau 4**

*Thèmes et sous-thèmes associés aux pistes de solutions suggérées par les aidants (suite)*

Thème	Sous-thèmes d'origine	Sous-thèmes émergents	Extraits de verbatim
		Manque d'information sur les services (de services à domicile et/ou de soutien psychologique)	<p>« <i>Moi ça a été long avant qu'on me dise. Il y a quelqu'un à un moment donné qui m'avait donné un dépliant [et] qui avait dit "[...] il va falloir que tu ailles chercher de l'aide, parce que ce que tu fais c'est insensé."</i> [Alors], qui m'avait donné un dépliant, [...] mais est-ce qu'on est obligé, d'attendre, de voir que la personne là elle est rendue à cette étape-là? [...] Référer [les proches aidants] vers ces organismes-là, vers de l'aide. [...] Donc il y a un côté référence là. Référer, professionnels qui réfèrent. »</p> <p>(Participant 5)</p> <p>« <i>En tant que proche aidant [...] c'est de me donner les références, des références sociales. Parce que bien souvent là c'est dans la société, c'est des organismes. Et dire c'est quoi qu'ils font, où que je peux me situer par rapport à ces organismes-là. Pas aller frapper à des portes où tu as pas d'affaire là. [...] Mais regarde moi je savais pas [qu'il] y avait les soins du maintien à domicile. Ils offraient ça. Donc, je l'ai su tard. [...] Ce qui a fait que je suis tombé sur le dos. »</i></p> <p>(Participant 4)</p> <p>« <i>S'il y avait un mécanisme de références. "Regarde, là mon petit gars, tu vas aller à tel organisme." Je peux pas répondre à ça mais regarde, eux ils vont faire en sorte [et] t'expliquer, qu'est-ce qu'ils vont te donner. »</i></p> <p>(Participant 4)</p>

**Tableau 4**

*Thèmes et sous-thèmes associés aux pistes de solutions suggérées par les aidants (suite)*

Thème	Sous-thèmes d'origine	Sous-thèmes émergents	Extraits de verbatim
	Recommandations	Simplification du réseau de la santé et unification des pratiques	<p>« [...] que le réseau soit fluide là. [...] qu'on simplifie, les démarches. C'est ça. Que ça soit [...] simplifié, mais que ça soit clair. C'est ça. La clarté des procédures. »</p> <p>(Participant 2)</p> <p>« Peut-être simplifier leur organigramme là, [...] 45 pages, un organigramme c'est quelque chose quand tu cherches quelque chose. »</p> <p>(Participant 1)</p> <p>« Le réseau c'est rendu beaucoup trop gros. [Alors] on se perd [...] les gens qui auraient [...] à poser des actions, pour améliorer tout ça, sont extérieurs [...] ne sont plus dans le milieu directement. »</p> <p>(Participant 2)</p> <p>« Mon chum par rapport à son cancer, c'est le CLSC qui assumait les soins à l'externe. Rendu à [Ville voisine] le CLSC il fait pas les soins des gens qui ont eu une prostatectomie. [...] on est rendu tous dans le même CIUSSS [donc] moi j'ai fait une plainte, je leur ai dit, "Là, mon chum est obligé de se déplacer le lendemain, [pour] faire des changements de pansements, alors qu'à [Ville du domicile] c'est assumé. Quand une personne a eu cette opération-là, automatiquement le CLSC embarque. Pourquoi que nous à [Ville voisine] on n'a pas accès à ça?" [...] c'est aussi simple qu'on unifie les pratiques. »</p> <p>(Participant 2)</p>

**Tableau 4**

*Thèmes et sous-thèmes associés aux pistes de solutions suggérées par les aidants (suite)*

Thème	Sous-thèmes d'origine	Sous-thèmes émergents	Extraits de verbatim
		Flexibilité du système	<p>« <i>La capacité de s'adapter aussi, à la situation. [Et puis] de revoir à la limite quand on s'aperçoit que ça marche pas [...]. La capacité de se remettre en question. »</i></p> <p>(Participant 2)</p> <p>« <i>Les normes je disais [...], pourquoi il faut qu'ils soient après 24 heures qu'il soit transféré? Pourquoi pas attendre qu'il y aille une place. »</i></p> <p>(Participant 1)</p>
		Travail de collaboration avec les organismes communautaires	<p>« <i>Les organismes terrains travaillent [...] beaucoup ensemble. Et là quand arrive les gens du CIUSSS, eux-autres ils sont vus un peu comme des donneurs d'ordres. Mais finalement ça devrait être des collaborateurs. [...] [La collaboration servirait à] maximiser les ressources au lieu de s'en aller de façon sectorielle. »</i></p> <p>(Participant 1)</p>
		Gestion du temps consacré aux rendez-vous	<p>« <i>[Bien] moi, je suis une proche aidante qui accompagne et je dois me libérer de mon travail. Est-ce qu'on pourrait [mettre] un rendez-vous qui ne va pas me faire perdre ma journée de travail? [...] Comme là le fait qu'elle soit dans une ressource intermédiaire, je n'ai plus à me déplacer pour les prises de sang. Ça, il y a une infirmière qui va là, [et] qui prend les prises de sang. [Donc] il y a ça de moins. »</i></p> <p>(Participant 3)</p>

**Tableau 4**

*Thèmes et sous-thèmes associés aux pistes de solutions suggérées par les aidants (suite)*

Thème	Sous-thèmes d'origine	Sous-thèmes émergents	Extraits de verbatim
			<p>« <i>Ceux qui prennent le Coumadin, [il] faut qu'ils aillent prendre une prise de sang toutes les semaines, [et puis] eux-autres ils pèsent pas sur le piton A, ils ont une autre lettre [et puis] ils passent en dedans de 15 minutes parce qu'ils vont là chaque semaine. [...] Ils les font pas attendre une heure, deux heures chaque semaine. Ça c'est une belle aide, une belle initiative d'accommodation.</i> »</p> <p>(Participant 3)</p>
		Intervenant pivot	<p>« <i>Ça fait un an, donc elle il y a 5 personnes qui ont passé dans son dossier. En tant que travailleur social. En un an. [...] c'est pas un suivi .... Ça peut pas être quelqu'un qui connaît bien le dossier quand ça roule comme ça.</i> »</p> <p>(Participant 3)</p>
			<p>« <i>Lorsque les gens sont appelés, à faire une grande période d'hospitalisation, puis que c'est toujours des médecins différents, ça fait en sorte là que, c'est difficile de toujours, avoir à, on se sent moins compris des fois de l'équipe parce qu'on, on se dit "[...] le médecin fait un transfert à un autre médecin, qui lui fait un autre transfert." Puis, donc est-ce que, c'est le patient dans tout ça là. Est-ce que le patient reçoit tout le nécessaire au niveau des soins continus là? »</i></p> <p>(Participant 5)</p>
			<p>« <i>Une infirmière-pivot qui elle va dire "Non, ça te prend un médicament." Okay je contacte le spécialiste, qui va te donner ta prescription, qui contacte la pharmacie. Elle est vraiment [...] l'intermédiaire.</i> »</p> <p>(Participant 3)</p>

**Tableau 4**

*Thèmes et sous-thèmes associés aux pistes de solutions suggérées par les aidants (suite)*

Thème	Sous-thèmes d'origine	Sous-thèmes émergents	Extraits de verbatim
			<p>« Si on a des questions des fois on peut se référer à l'infirmière. Dans le fond pas le médecin mais il y a une infirmière qui est comme responsable de tout le département. Des fois ces personnes-là peuvent faire le lien. Nous faciliter la tâche d'avoir plus de renseignements. »</p> <p>(Participant 5)</p>
	Soutien financier		<p>« Il y a de plus en plus de proches aidants, qui [...] disons une personne va habiter avec son proche. Disons, il va avoir droit à un crédit au niveau des impôts. Mais une personne qui s'occupe, à distance, de son proche, n'a pas n'a pas droit, à ce crédit-là alors que souvent, c'est deux fois plus demandant comme disons moi qui partait de chez moi en pleine nuit, qui se rendait chez ma mère qui habitait dans le coin de [Nom de l'arrondissement] qui faisait ça aller-retour la nuit. [...] mon conjoint travaillait, [et] que j'étais obligée d'amener ma fille en pleine nuit. [...] ces choses-là pourquoi qu'une personne qui habite, avec son proche [et] une personne qui habite pas. [...] j'en faisais même plus, qu'une autre personne, mais pourquoi? »</p> <p>(Participant 5)</p> <p>« Je reçois via l'Appui [et] via des services qu'ils peuvent donner. Comme là j'ai un psychologue qui pour 8 rencontres, qui me coûtent rien. Après ça, débrouilles-toi mon petit gars là. Déjà je commence, à l'étirer un peu là. »</p> <p>(Participant 4)</p> <p>« D'apporter de l'aide [...] financière pour des personnes qui sont plus dans le besoin, mais qui vivent cette lourdeur-là aussi là de jouer ce rôle-là [et puis] d'affronter les hauts et les bas. Parce que des fois tu en as des bas. »</p> <p>(Participant 5)</p>