

**UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI**

**MÉMOIRE  
PRÉSENTÉ À  
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI  
COMME EXIGENCE PARTIELLE  
DE LA MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL  
OFFERTE À  
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI  
EN VERTU D'UN PROTOCOLE D'ENTENTE  
AVEC L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS**

**PAR  
MARC ST-GERMAIN**

**LA CONCILIATION DES DIVERS RÔLES DE VIE CHEZ LES AIDANTES  
FAMILIALES AYANT À CHARGE UN PARENT ÂGÉ EN PERTE D'AUTONOMIE  
HÉBERGÉ EN RÉSIDENCE PRIVÉE**

**SEPTEMBRE 2008**



### Mise en garde/Advice

Afin de rendre accessible au plus grand nombre le résultat des travaux de recherche menés par ses étudiants gradués et dans l'esprit des règles qui régissent le dépôt et la diffusion des mémoires et thèses produits dans cette Institution, **l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC)** est fière de rendre accessible une version complète et gratuite de cette œuvre.

Motivated by a desire to make the results of its graduate students' research accessible to all, and in accordance with the rules governing the acceptance and diffusion of dissertations and theses in this Institution, the **Université du Québec à Chicoutimi (UQAC)** is proud to make a complete version of this work available at no cost to the reader.

L'auteur conserve néanmoins la propriété du droit d'auteur qui protège ce mémoire ou cette thèse. Ni le mémoire ou la thèse ni des extraits substantiels de ceux-ci ne peuvent être imprimés ou autrement reproduits sans son autorisation.

The author retains ownership of the copyright of this dissertation or thesis. Neither the dissertation or thesis, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

**Note : Dans le présent ouvrage, le recours au masculin pour désigner des personnes a comme unique objectif d'alléger le texte et désigne sans discrimination les individus des deux sexes.**

## *Sommaire*

Le vieillissement de la population sous-tend l'intérêt des gestionnaires et des chercheurs. La gérontologie occupe une place de plus en plus grande dans l'intérêt des chercheurs. La multitude d'écrits au sujet des personnes âgées est là pour le démontrer. Cette étude s'inspire du soutien que reçoivent les personnes âgées ainsi que des stratégies de conciliation adoptées par les aidantes familiales pour mieux concilier leurs différents rôles de vie. Ce projet présente un aspect innovateur, car très peu de recherches se sont attardées à la place des aidantes familiales dans les résidences privées. Les résultats de cette recherche permettent de déterminer les stratégies de conciliation utilisées par les aidantes ainsi que le soutien qu'elles reçoivent de leur entourage.

La prise en charge d'un parent âgé en perte d'autonomie peut s'avérer ardue en particulier lorsque l'enfant qui en est responsable occupe simultanément plusieurs autres rôles de vie. La présente étude a comme objectif général de mieux cerner la réalité des aidantes familiales qui ont à charge un parent âgé en perte d'autonomie qui habite en résidence privée. Pour ce faire, trois objectifs spécifiques ont été élaborés. Le premier vise à identifier l'apport des différents membres du réseau d'aide des répondantes dans le soutien aux personnes âgées en perte d'autonomie ainsi que dans leur propre soutien. Le deuxième objectif cherche à déterminer les facteurs d'engagement et de non-engagement liés à la participation des différents membres du réseau d'aide dans leur soutien aux personnes âgées en perte d'autonomie et à son aidante principale et le troisième est de déterminer les stratégies de conciliation qui sont adoptées dans chacune des sphères de vie par les aidantes familiales.

À cet effet, 11 entrevues semi-dirigées ont été réalisées dans la région du Saguenay. L'âge moyen des répondantes se situe à 45 ans. Pour participer à la recherche, les aidantes devaient occuper un emploi rémunéré d'au moins 14 heures par semaine et ce, depuis au moins trois mois. De plus, les personnes retenues devaient être l'aidante principale du proche âgé et lui consacrer un minimum de sept heures de soins par semaine.

Les résultats de l'étude, reposant sur la théorie générale des systèmes et sur certains éléments théoriques de l'approche familiale structurale, révèlent que près de la totalité des répondantes sont très impliquées dans le soutien de leur parent. Une grande majorité d'entre elles reçoivent du soutien de plusieurs membres de leur réseau, mais cette aide est quelquefois perçue comme étant insuffisante. Les aidantes familiales de cette étude trouvent essentiel de poursuivre leur rôle de prise en charge, mais certaines d'entre elles semblent dans l'impossibilité de répondre aux responsabilités que demande l'ensemble de leurs rôles de vie. C'est ainsi que plusieurs répondantes ont adopté comme stratégie de conciliation l'altération ou l'abandon de certains de leurs rôles de vie. Cette étude permet alors de mieux comprendre les difficultés que peuvent rencontrer les aidantes familiales, les différents types de soutien qu'elles reçoivent de leur réseau ainsi que les stratégies de conciliation utilisées afin de poursuivre leurs différents rôles de vie.

### *Remerciements*

Dans un premier temps, je tiens à remercier l'organisme subventionnaire grâce auquel j'ai pu réaliser ce projet de recherche, soit le Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture (FQRSC). Je tiens également à remercier ma directrice de recherche Mme Danielle Maltais, ainsi que ma co-directrice Mme Lise Lachance pour leur aide précieuse tout au long de ce projet. Je leur dois l'apprentissage des qualités de rigueur et de persévérance nécessaires à la poursuite d'une recherche scientifique en travail social. J'aimerais également remercier l'ensemble des professeurs du Département des sciences humaines de l'Université du Québec à Chicoutimi qui ont su m'appuyer et m'inspirer lors d'un cours ou à travers une discussion de couloir. Je tiens aussi à remercier toutes les participantes de cette étude qui ont eu la générosité de partager une partie importante de leur vécu personnel. Je tiens également à remercier ma famille ainsi que l'équipe du Centre de Développement Personnel et Conjugal (CDPEC) pour m'avoir encouragé à poursuivre des études de cycle supérieur et pour avoir cru en mes capacités à réaliser ce travail laborieux. Je lève mon chapeau à l'équipe du Café Croissant pour m'avoir accueilli inconditionnellement dans leur espace de travail et ce, tout au long de ma rédaction. Enfin, je n'aurais pas pu finir ce travail sans l'aide indispensable de ma conjointe Nathalie Côté. Ses capacités en écriture et son soutien informatique se sont avérés plus qu'utiles et pertinents. Merci à tous ces gens qui ont rendu ce travail possible et qui m'ont soutenu tout au long de mes études.

### *Avant-propos*

Le présent projet de recherche s'insère à l'intérieur d'une étude traitant du point de vue des aidants sur l'articulation de l'aide formelle et informelle en fonction des milieux de vie des personnes âgées menée par les professeurs Danielle Maltais et Lise Lachance (Université du Québec à Chicoutimi) avec la collaboration des chargés de projet, mesdames Manon Ouellet et Marie-Claude Richard. Cette recherche a été réalisée de septembre 2003 à avril 2004 auprès de 60 aidants principaux d'un parent en perte d'autonomie physique ou cognitive demeurant dans l'un ou l'autre des sept milieux de vie suivants : dans son propre logement, au domicile de l'aidant, dans une résidence privée de taille moyenne ou de grande taille, dans une ressource intermédiaire, dans une résidence privée sans but lucratif, dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée. Cette étude poursuivait cinq objectifs. Le premier visait à identifier les problèmes vécus par les aidants ainsi que les répercussions de l'aide apportée en fonction des milieux de vie. Le deuxième avait pour but de connaître les attentes des aidants principaux face au soutien des ressources informelles et formelles. Le troisième objectif consistait à dresser les principaux scénarios de l'articulation de l'aide entre les ressources formelles et informelles aux personnes âgées en perte d'autonomie en fonction des différents milieux de vie. Le quatrième concernait l'identification des scénarios d'aide qui favorisent la conciliation des divers rôles de vie des aidants. Le cinquième objectif était de vérifier dans quelle mesure les services formels offerts par le personnel soignant sont compatibles avec les autres rôles de vie des aidants.

Le présent mémoire porte sur la réalité des aidantes familiales en lien avec un type de milieu de vie particulier soit celui des résidences privées pour personnes âgées autonomes ou en légère perte d'autonomie. Cette recherche vise trois objectifs spécifiques. Le premier a

pour but d'identifier le type de soutien que reçoivent les aidantes dans la prise en charge de l'un ou l'autre de leur parent en perte d'autonomie lorsque ces derniers vivent en résidence privée. Pour sa part, le deuxième objectif cherche à déterminer les facteurs d'engagement et de non-engagement des différents membres du réseau social des répondantes dans leur soutien aux personnes âgées en perte d'autonomie et dans celui des aidantes. Enfin, le troisième objectif vise à identifier les stratégies de conciliation adoptées par les répondantes afin de poursuivre leurs différents rôles de vie. L'originalité de la présente étude repose sur le fait qu'elle prend en considération non seulement l'aide que reçoivent les personnes âgées en perte d'autonomie vivant en résidences privées, mais également celle que peuvent recevoir les aidantes familiales.

*Table des matières*

<b>Sommaire.....</b>	<b>iii</b>
<b>Avant-propos.....</b>	<b>v</b>
<b>Liste des tableaux.....</b>	<b>xi</b>
<b>Liste des figures.....</b>	<b>xiii</b>
<b>Introduction.....</b>	<b>1</b>
<b>Problématique.....</b>	<b>5</b>
<b>Recension des écrits.....</b>	<b>12</b>
1. Définition d'une résidence privée.....	13
2. Utilisation du concept d'aidante familiale.....	14
3. Définition et choix d'une aidante principale.....	16
4. Présence des aidantes familiales en milieu protégé.....	17
5. Utilité d'offrir de l'aide.....	18
6. Division du réseau social des aidantes familiales en sphères de vie.....	20
7. Définition de la conciliation.....	21
8. Réseau de soutien des aidantes familiales.....	24
8.1 Types d'aide offert.....	24
8.2 Soutien offert par la famille.....	27
8.3 Soutien offert par les amis et voisins.....	28
8.4 Soutien offert par les intervenants rémunérés ou bénévoles de la communauté.....	29
9. Facteurs prédisposant les membres du réseau de l'aidante à offrir du soutien aux personnes âgées en perte d'autonomie.....	30
9.1 Facteurs d'engagement ou de non-engagement au soutien.....	31
10. Conséquences de l'aide apportée sur la santé des aidantes familiales.....	49



11. Conclusion .....	51
<b>Cadre théorique.....</b>	<b>52</b>
1. Concepts-clés reliés aux éléments théoriques de l'approche systémique.....	54
2. Sphères de vie entourant le réseau des aidantes familiales.....	59
<b>Méthode .....</b>	<b>61</b>
1. Type de recherche.....	62
2. Stratégie de collecte des données .....	64
3. Objectifs de la recherche.....	65
4. Population et mode de recrutement des participants .....	65
5. Instrument de collecte de données.....	68
6. Analyse des données.....	70
7. Considérations éthiques .....	70
<b>Résultats .....</b>	<b>72</b>
1. Caractéristiques sociodémographiques des aidantes et état de santé du parent dont elles prennent soin .....	73
2. Contexte et responsabilités des aidantes dans le soutien de leur parent en perte d'autonomie .....	75
3. Types d'aide offert .....	75
3.1 Types d'aide offerte par les aidantes familiales dans la sphère de la prise en charge	76
3.2 Types d'aide offerte par la sphère filiale .....	78
3.3 Types d'aide offerte par la sphère conjugale .....	80
3.4 Types d'aide offerte par la sphère parentale .....	82
3.5 Types d'aide offerte par la famille élargie .....	84
3.6 Types d'aide offerte par les membres de la sphère sociale.....	87
3.7 Types d'aide offerte par les membres du milieu de vie de l'aidé.....	88

3.8 Types d'aide offerte par les membres de la sphère du travail.....	91
3.9 Types d'aide offerte par les intervenants rémunérés ou bénévoles de la communauté .....	93
4. Facteurs d'engagement et de non-engagement à la prise en charge des membres du réseau des aidantes familiales .....	95
4.1 Facteurs d'engagement et de non-engagement face aux responsabilités de la prise en charge de l'aidante familiale en lien avec l'aîné.....	96
4.2 Facteurs d'engagement et de non-engagement des frères et sœurs de l'aidante.....	100
4.3 Facteurs d'engagement et de non-engagement du conjoint des aidantes .....	102
4.4 Facteurs d'engagement et de non-engagement des enfants de l'aidante .....	104
4.5 Facteurs d'engagement et de non-engagement des membres de la famille élargie..	107
4.6 Facteurs d'engagement et de non-engagement des amis de l'aidante familiale ainsi que les facteurs associés à la vie personnelle de l'aidante.....	110
4.7 Facteurs d'engagement et de non-engagement des membres de la sphère du milieu de vie de l'aidé.....	112
4.8 Facteurs d'engagement et de non-engagement des membres de la sphère du travail .....	116
4.9 Facteurs d'engagement et de non-engagement des professionnels et bénévoles de la communauté.....	118
5. Répercussions qu'entraînent les responsabilités de la prise en charge de l'aidante familiale sur leurs différentes sphères de vie.....	121
6. Répercussions de la prise en charge sur la santé des aidantes familiales.....	131
7. Répercussions de la prise en charge sur la vie personnelle et sociale des aidantes familiales.....	132

8. Répercussions de la prise en charge sur l'entourage proche (sphère conjugale, parentale et filiale) des aidantes familiales.....	133
9. Répercussions de la prise en charge sur le travail des aidantes familiales .....	135
<b>Discussion .....</b>	<b>138</b>
1. Facteurs à considérer face à l'implication de l'aidante familiale.....	140
2. Facteurs à considérer face à l'implication des membres de la sphère filiale .....	142
3. Facteurs à considérer face à l'implication des conjoints .....	144
4. Facteurs à considérer face à l'implication des membres de la sphère parentale.....	145
5. Facteurs à considérer face à l'implication des membres de la famille élargie.....	146
6. Facteurs à considérer face à l'implication des membres de la sphère sociale .....	148
7. Facteurs à considérer face à l'implication des membres de la sphère du milieu de vie .	149
8. Facteurs à considérer face à l'implication des membres de la sphère du travail .....	151
9. Facteurs à considérer face à l'implication des professionnels rémunérés et des bénévoles de la communauté.....	153
10. Aidante familiale et problèmes de conciliation.....	155
11. L'apport du modèle théorique pour la recherche .....	156
12. Contributions de la recherche.....	158
13. Forces et limites de la recherche .....	159
14. Avenues et perspectives de recherche .....	161
<b>Conclusion .....</b>	<b>163</b>
<b>Références.....</b>	<b>167</b>
<b>Appendice A : Entrevue téléphonique.....</b>	<b>177</b>
<b>Appendice B : Guide d'entrevue.....</b>	<b>183</b>
<b>Appendice C : Renseignements sociodémographiques .....</b>	<b>201</b>
<b>Appendice D : Formulaire de consentement .....</b>	<b>207</b>

*Liste des tableaux*

Tableau 1: Perception des aidantes familiales face aux éléments qui rendent la prise en charge plus difficile (N=170) <sup>1</sup> .....	37
Tableau 2: Perception des aidantes familiales face aux sources d'insatisfaction reliées au conjoint (N=170) <sup>1</sup> .....	40
Tableau 3: Perception des aidantes familiales face aux sources d'insatisfaction reliées aux enfants (N=106) <sup>1</sup> .....	42
Tableau 4: Thèmes et sous-thèmes du guide d'entrevue .....	69
Tableau 5: Caractéristiques sociodémographiques des aidantes .....	74
Tableau 6: Types d'aide offerte par l'aidante familiale à l'aidé (n=11) .....	78
Tableau 7: Types d'aide offerte par la sphère filiale à l'aidé (n=11) .....	79
Tableau 8: Types d'aide offerte par le conjoint à l'aidé (n=11) .....	81
Tableau 9: Types d'aide offerte par le conjoint à l'aidante (n=11) .....	82
Tableau 10: Types d'aide offerte par les enfants à l'aidé (n=11) .....	83
Tableau 11: Types d'aide offerte par les membres de la famille élargie à l'aidé (n=11) .....	85
Tableau 12: Types d'aide offerte par les membres de la famille élargie à l'aidante familiale (n=11) .....	86
Tableau 13: Types d'aide offerte par le conjoint des aînés en perte d'autonomie à l'aidé (n=11) .....	87
Tableau 14: Types d'aide offerte par les intervenants des résidences privées à l'aidé (n=11) ..	90
Tableau 15: Types d'aide offerte à l'aidante familiale par les membres de la sphère professionnelle (n=11) .....	93
Tableau 16: Types d'aide offerte à l'aidé par les intervenants rémunérés ou bénévoles de la communauté (n=11) .....	94

Tableau 17: Types d'aide offerte à l'aidante par les intervenants rémunérés ou bénévoles de la communauté ( $n=11$ ).....	95
Tableau 18: Facteurs d'engagement et de non-engagement en lien avec la sphère de la prise en charge ( $n=11$ ).....	100
Tableau 19: Facteurs d'engagement et de non-engagement en lien avec la sphère filiale ( $n=11$ ) .....	102
Tableau 20: Facteurs d'engagement et de non-engagement en lien avec la sphère de vie conjugale ( $n=11$ ).....	104
Tableau 21: Facteurs d'engagement et de non-engagement en lien avec la sphère parentale ( $n=11$ ).....	106
Tableau 22: Facteurs d'engagement et de non-engagement en lien avec la sphère de la famille élargie ( $n=11$ ) .....	109
Tableau 23: Facteurs d'engagement et de non-engagement en lien avec la sphère de vie personnelle et la sphère sociale ( $n=11$ ).....	112
Tableau 24: Facteurs d'engagement et de non-engagement en lien avec la sphère du milieu de vie de l'aidé ( $n=11$ ) .....	116
Tableau 25: Facteurs d'engagement et de non-engagement en lien avec la sphère du travail ( $n=11$ ).....	118
Tableau 26: Facteurs d'engagement et de non-engagement en lien avec la sphère professionnelle et communautaire ( $n=11$ ).....	121
Tableau 27: Impacts de la prise en charge sur la santé physique et psychologique de l'aidante familiale ( $n=9$ ) .....	132

*Liste des figures*

- Figure 1: Schématisation des différents éléments influençant un système de valeurs et la structure d'un système ..... 56
- Figure 2: Synthèse des différentes sphères retrouvées dans le réseau des aidantes familiales 60

## *Introduction*

Le vieillissement de la population est un phénomène reconnu des pays industrialisés. À ce titre, le taux de personnes âgées de 65 ans et plus s'élève à environ 13 % actuellement (Amiot, Blais, Boily, Couture, Daher, & Labrecque, 2004). Ce phénomène du vieillissement de la population s'intensifiera, car dans 25 ans, les personnes âgées représenteront 25 % de la population selon les experts (Amiot et al., 2004; Lauzon, & Adam, 1996; Lindsay, 1999; MSSS, 2001). Or, l'augmentation de l'espérance de vie risque d'avoir des conséquences sur l'ensemble de la société et en particulier sur les personnes qui apportent du soutien aux aînés en perte d'autonomie car l'augmentation de l'espérance de vie est souvent accompagnée des notions de perte d'autonomie et de dépendance (Lauzon, & Adam, 1996).

Lorsque les personnes âgées se retrouvent avec des problèmes de santé chroniques, pouvant nuire directement à la poursuite de leurs activités quotidiennes et à leur autonomie, le soutien social devient indispensable (Gilmour, & Park, 2006). De ce fait, plusieurs auteurs ont démontré que ce soutien provient en grande partie de la famille (Charpentier, 2002; Garant, & Bolduc, 1990) et que la présence des membres de la famille n'est pas atténuée par le placement du parent en milieu d'hébergement (Almberg, Grafstrom, Krichbaum, & Winblad, 2000; Brody, 1990; Buck, Gregson, Bamford, McNamee, Wright, & Bond, 2000; Ross, Carswell, & William, 2001; Vézina, & Pelletier, 2003). Bien sûr, les personnes qui occupent le rôle d'aidant sont en grande partie des femmes (Almberg et al., 2000; Amiot et al., 2004; Buck et al., 2000; Brody, 1990; Laforest, 1997; Ross et al., 2001; Stobert, & Cranswick, 2004).



L'implication des aidantes familiales dans plusieurs rôles de vie (conjointe, parent travailleuse, etc.) peut conduire à des conflits inter-rôles (Greenhaus, & Beutell, 1985), en particulier si des responsabilités associées à la prise en charge d'un parent âgé en perte d'autonomie s'ajoutent à celles que vivent déjà les aidantes. Les membres de la famille sont souvent forcés de devenir rapidement des aidants et ce, sans même y être préparé. Un grand bouleversement de leur équilibre se fait alors sentir. Lavoie, Lévesque et Jutras (1995) ainsi que Schulz, O'Brian, Bookwala et Fleissner (1995) parlent entre autres de fardeau qui se veut une source de stress et d'épuisement pour les aidantes familiales. Cette situation peut s'avérer pénible autant pour la personne responsable des soins au parent en perte d'autonomie que pour les autres membres du réseau qui entoure l'aidante (p. ex., conjoint, enfants, employeur, amis). Les aidantes familiales utilisent des stratégies visant à concilier l'ensemble de leurs responsabilités liées à leurs différents rôles sociaux. C'est pourquoi ce mémoire intitulé « La conciliation des divers rôles de vie chez les aidantes familiales ayant à charge un parent âgé en perte d'autonomie hébergé en résidence privée » a pour but de préciser davantage cette réalité vécue par les aidantes familiales de la région du Saguenay.

La présente étude vise à améliorer le niveau de connaissance à l'égard du vécu et des stratégies de conciliation utilisées par les aidantes familiales qui s'occupent d'un parent âgé en perte d'autonomie hébergé en résidence privée. Cette problématique mérite davantage d'attention puisqu'elle semble très peu documenté jusqu'à maintenant. Cette recherche poursuit ainsi trois objectifs spécifiques. Le premier vise à identifier l'apport des différents membres du réseau d'aide des répondantes dans le soutien aux personnes âgées en perte d'autonomie ainsi que dans leur propre soutien. Le deuxième objectif vise à déterminer les facteurs d'engagement et de non-engagement qui sont liés à la participation des différents membres du réseau d'aide dans leur soutien aux personnes âgées en perte d'autonomie et à

son aidante principale. Le troisième objectif est de définir les stratégies de conciliation adoptées par les aidantes familiales. Afin d'atteindre ces objectifs, 11 entrevues semi-dirigées ont été réalisées, à l'intérieur desquelles les participantes ont discuté de leurs perceptions face à l'aide qu'elles recevaient des différents membres de leur réseau, des facteurs d'engagement et de non-engagement face à l'implication des membres de leur réseau ainsi que des stratégies utilisées pour mieux concilier leurs différents rôles de vie.

Le premier chapitre de ce mémoire est consacré à l'élaboration de la problématique. Quelques éléments permettront de situer l'ampleur et la progression du vieillissement de la population à l'intérieur de la société québécoise. La section suivante présente les résultats de la recension de la documentation scientifique en lien avec le sujet à l'étude. La troisième partie aborde le contexte théorique retenu dans le cadre de cette recherche, c'est-à-dire la théorie générale des systèmes ainsi que certains éléments théoriques de l'approche familiale structurelle. Le quatrième chapitre traite des aspects relatifs à la méthode, c'est-à-dire la stratégie de recherche et les outils de collecte de données employés afin d'atteindre les objectifs de la présente étude. Y sont également incluses des informations concernant l'analyse des données ainsi que quelques considérations éthiques. La section suivante présente les résultats de la collecte des informations recueillies auprès des participants. Finalement, le dernier chapitre discute les résultats de la collecte de données en fonction des objectifs de recherche et des études réalisées dans le domaine. Il expose également les contributions, forces et limites de la présente étude ainsi que les avenues de recherche potentielles.

*Problématique*

Ce premier chapitre est consacré à la présentation de la problématique de recherche. Il expose des données témoignant de l'importance des facteurs sociopolitiques ayant favorisé le vieillissement de la population, des conséquences d'une population de plus en plus vieillissante, des stratégies étatiques tel le non-engagement de l'État dans le processus d'institutionnalisation des personnes âgées ainsi que la délégation des soins et de l'aide aux aînés à leurs proches et à la communauté. Des informations sur la pertinence de la recherche viennent conclure ce chapitre.

L'intérêt de la société face au vieillissement de la population est un phénomène récent. Au Québec, ce n'est que depuis les années 1980 que le vieillissement est reconnu comme un enjeu social (Charpentier, 2002; MSSS, 2001). En 1980, la proportion de personnes âgées était de 8,7 % (Amiot et al., 2004; MSSS, 2001). En 2004, le taux de personnes âgées de 65 ans et plus s'élève à environ 13 % (Amiot et al., 2004). Les experts prévoient que ce phénomène du vieillissement de la population s'intensifiera, car dans 25 ans, les personnes âgées représenteront 25 % de la population (Amiot et al., 2004; Lauzon, & Adam, 1996; MSSS, 2001).

Le vieillissement de la population a grandement été marqué par l'éclatement démographique survenue après la Deuxième Guerre mondiale, la baisse du taux de natalité provoquée par l'apparition des moyens de contraception ainsi que l'augmentation de l'espérance de vie causée par le développement pharmacologique et technologique (Habu, & Popovic, 2006; Hunsley, 2006). Or, il est facile d'associer l'augmentation de l'espérance de

vie aux notions de perte d'autonomie et de dépendance. Par exemple, Lauzon et Adam (1996) le font dans leur théorie portant sur le processus de désafférentation, une théorie expliquant la perte graduelle des sens et de l'autonomie avec l'avancement en âge. D'autres auteurs commentent le phénomène de dépendance des personnes vieillissantes par le fait que la qualité de vie ne s'accroît pas aussi rapidement que l'espérance de vie (Champagne, 1996; Laforest, 1997; Rosenberg, & Moore, 1997). Le soutien social devient donc un atout majeur afin de répondre aux besoins des personnes âgées en perte d'autonomie.

Les années 1980 sont marquées par d'importants changements au niveau de l'orientation des politiques et des pratiques sociosanitaires de l'État (Guberman, & Maheu, 2000). L'État, qui était le principal acteur du soutien social jusqu'à cette époque, se désengage peu à peu de ses responsabilités face à la prise en charge des personnes dépendantes. Le discours dominant des gouvernements canadien et québécois concernant l'aide et les soins destinés aux personnes âgées change alors pour s'orienter vers une attitude qui encourage le développement des solidarités familiales et qui privilégie la mise en place d'un partenariat entre la famille et l'État (Haven, 1998). Il est alors possible de remarquer un resserrement des critères d'admissibilité aux institutions publiques et une augmentation des mesures favorisant le maintien à domicile (Amiot et al., 2004; Charpentier, 2002; Laforest, 1997). C'est ainsi que les pratiques de prises en charge institutionnelles ont fait place à une volonté de maintenir les personnes dépendantes dans leur milieu naturel et de leur assurer, dans la communauté, les services nécessaires (Guberman, & Maheu, 2000). Avec ce changement d'orientation, la prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie est maintenant un rôle réservé à la famille (Charpentier, 2002). Savard (2003) a utilisé le terme «virage familial» afin d'illustrer cette nouvelle tendance du gouvernement à rediriger la responsabilité des soins à la famille. Un virage qui semble avoir été efficace, puisqu'une étude, réalisée par Garant et Bolduc

(1990), a souligné que la famille offre environ 80 % des services et des soins requis par les personnes âgées et ce, dans certains états nord-américains et européens, dont le Québec. Cette proportion élevée s'explique par le fait que plusieurs familles semblaient désireuses de prendre en charge leur parent en perte d'autonomie (Guberman, Maheu, & Maillé, 1993). Selon Guberman et Maheu (2000), le transfert des responsabilités entraîné par la privatisation n'a jamais été accompagné d'un véritable plan d'allocation de ressources et de soutien au milieu naturel. Il est ainsi question du fardeau des familles ou plus particulièrement des aidantes familiales, car les personnes offrant des soins sont la plupart du temps des femmes. De ce fait, certains auteurs font mention que la proportion de femmes aidantes est de l'ordre de 3 pour 1 (Almberg et al., 2000; Amiot et al., 2004; Buck et al., 2000; Brody, 1990; Laforest, 1997; Ross et al., 2001; Stobert, & Cranswick, 2004).

Les changements d'orientation pris par l'État dans le domaine de la santé, le vieillissement de la population ainsi que le prolongement de l'espérance de vie avec bon nombre d'incapacités ont amené les aidantes familiales à accroître leurs responsabilités face aux rôles associés à la prise en charge (Lavoie, Pepin, Lauzon, Tousignant, l'Heureux, & Belley, 1998). Les aidantes familiales ont dû apprendre à concilier la prise en charge de leurs parents vieillissants avec leurs autres rôles de vie. Quoique cela explique en partie le fardeau des aidantes familiales, il n'en demeure pas moins que d'autres facteurs contextuels sont venus influencer sur le rôle accru de prise en charge par les aidantes. La restructuration de l'économie mondiale en est un exemple. Le paradigme de la mondialisation de l'économie néolibérale a eu comme conséquence de rehausser les exigences des employeurs en ce qui a trait au nombre d'heures travaillées, aux qualifications exigées et à la qualité des services offerts par les travailleurs (Hunsley, 2006; Hébert, & Grey, 2006). Pour les aidantes familiales occupant un emploi rémunéré, c'est-à-dire un tiers de la totalité des aidantes, c'est une

pression supplémentaire qui risque de déstabiliser leur capacité à concilier leurs différents rôles de vie (Guberman, & Maheu, 1994).

Une modification de la structure familiale ainsi que l'augmentation du nombre des femmes qui occupent un emploi rémunéré font partie des changements de contexte social qui ont pu influencer la capacité de conciliation des aidantes familiales (Carr, 2006; Habtu, & Popovic, 2006; Lavoie et al., 1998). De manière plus précise, une modification de la structure familiale fait référence à la diminution du nombre d'enfants par famille ainsi qu'à la hausse des familles monoparentales ou reconstituées. Or, le fait d'avoir une famille plus petite diminue les possibilités de répartir les tâches associées à la prise en charge, alors que la monoparentalité fait en sorte que la femme peut avoir plus de difficulté à bénéficier d'une aide de la part d'un conjoint. Ces facteurs exposent les femmes à un état de vulnérabilité pouvant avoir comme conséquence l'abandon de certains rôles de vie (Carr, 2006).

En outre, l'entreprise privée est venue pallier les lacunes de l'État, tout en permettant un répit aux aidantes familiales en voie d'épuisement (Charpentier, 2002). Malgré le fait que le secteur privé n'avait pas comme objectif de remplacer les services offerts par l'État, les ressources privées d'hébergement ont pris une expansion considérable. Ces ressources constituent maintenant le principal acteur de l'hébergement des personnes en perte d'autonomie (Charpentier, 2002). Au Québec, on estime à plus de 2000 le nombre de résidences privées d'hébergement et à 80 000 le nombre de personnes âgées qui y résident (Chagnon, 2000 ; Association des CLSC et CHSLD du Québec, 2004). Bien que privées, les résidences entretiennent des liens avec le gouvernement, car elles n'ont pas la capacité d'offrir tous les services demandés par une clientèle se voulant de moins en moins autonome (Secrétariat aux aînés, 2005). Malgré l'ensemble des services offerts par l'entreprise privée et

le gouvernement, la famille reste au cœur du réseau de soutien des aînés, et ce, même si ces derniers vivent en milieux protégés comme les résidences privées avec ou sans service ainsi que les centres d'hébergement et de soins à longue durée (Almberg et al., 2000; Brody, 1990; Buck et al., 2000; Ross et al., 2003. Dans le même ordre d'idées, une étude réalisée par Aronson et Neysmith (1996) a évalué que lorsque les aînés résident dans un CHSLD, 68 % des soins de base sont prodigués par les employés du centre et le reste des soins par les proches aidants. Le placement de l'aîné en perte d'autonomie en résidence privées ou en CHSLD ne libère donc qu'une partie des responsabilités des aidantes familiales (Paquet, 1999).

Même si quelques auteurs ont mis l'accent sur les bienfaits d'être une aidante familiale, la plupart de ceux-ci s'entendent pour dire que le rôle d'aidante est difficile à assumer et qu'un soutien devrait être offert aux familles (Amiot et al., 2004; Buck et al., 2000; Lauzon, & Adam, 1996; Ross et al., 2001; Stobert, & Cranswick, 2004; Vézina, & Pelletier, 2003; Williams, 2004). Bien sûr, l'épuisement des aidantes familiales n'est pas uniquement rattaché au rôle de prise en charge. C'est la capacité de concilier la totalité de ses différents rôles de vie qui fait que l'aidant familial vit ou non de l'épuisement (Tardif, 2004). Laforest (1997) voit comme un potentiel de stress les exigences des rôles filiaux, conjugaux, parentaux et professionnels. L'ajout du rôle d'aidante viendrait déstabiliser l'état homéostatique de la famille, causant ainsi du stress et de l'épuisement (Laforest, 1997). Mais, une question demeure : « Comment l'aidante familiale d'une personne âgée en perte d'autonomie demeurant en résidence privée parvient-elle à concilier ses divers rôles de vie? ». À ce sujet, très peu d'études ont évalué le rôle de la famille lorsque celle-ci soutient une personne âgée vivant en résidence privée (Buck et al., 2000; Gaugler, Kane, & Kane, 2002; Ross et al., 2001; Vézina, & Pelletier, 2003. Le fait d'approfondir l'état des connaissances à



ce niveau apparaît alors primordial pour évaluer si les rôles et les stratégies de conciliation adoptés par les aidantes familiales et les différents membres de son réseau varient avec le placement du parent âgé.

La présente étude, de type exploratoire, s'intéresse aux aidantes familiales offrant de l'aide et des soins à un parent âgé vivant en résidence privée. S'inspirant de la théorie systémique, celle-ci permettra de mieux connaître les besoins des aidantes familiales et leurs façons de concilier leurs différents rôles de vie. Le but de cette étude est de comprendre la réalité des aidantes familiales qui apportent du soutien à l'un de leurs parents en perte d'autonomie vivant en résidence privée. La présente étude s'adresse à l'ensemble des intervenants et des chercheurs qui désirent acquérir de nouvelles connaissances sur les besoins des aidantes familiales qui occupent des rôles multiples et qui offrent du soutien à un aîné vivant en résidence privée. Ces connaissances faciliteront une meilleure collaboration entre les aidants formels et informels œuvrant en résidence privée. De plus, elle ouvre la porte à l'élaboration de programmes d'intervention plus respectueux de la réalité des aidantes. Cette étude profitera donc aux intervenants de divers milieux ayant à cœur le développement d'un partenariat avec l'instance la plus significative des personnes âgées, soit les membres de sa famille.

*Recension des écrits*

Cette section fait le point sur les écrits scientifiques portant sur le sujet à l'étude, c'est-à-dire la prise en charge d'une personne âgée en perte d'autonomie vivant en résidence privée. Dans un premier temps, des concepts généraux sont définis et présentés de façon à faire ressortir l'utilité de ceux-ci pour la présente recherche. Ensuite, des informations sont fournies sur les aidantes familiales et leur réseau de soutien. La section suivante fait le point sur le soutien reçu par les aidantes familiales ainsi que les différents facteurs qui facilitent ou nuisent à l'implication des membres du réseau de soutien. Finalement, la dernière partie aborde les conséquences de l'aide apportée aux personnes en perte d'autonomie sur la santé des aidantes familiales.

### **1. Définition d'une résidence privée**

Selon Charpentier (2002), une résidence privée est une habitation collective de type chambre et pension, accueillant au moins deux personnes âgées, appartenant à une personne morale ou physique et qui offre une gamme plus ou moins étendue de services. La ressource doit offrir des services d'hébergement de base et ne pas être rattachée au réseau public. Le Secrétariat aux aînés (2005) lui a accordé une valeur beaucoup plus juridique en utilisant la définition suivante :

*« Une résidence privée avec services pour personnes âgées est un immeuble d'habitation collective où sont offerts, contre le paiement d'un loyer, des chambres ou des logements destinés à des personnes âgées et une gamme plus ou moins étendue de services, principalement reliés à la sécurité et à l'aide à la vie domestique ou à la vie sociale, à l'exception d'une installation maintenue par un établissement et d'un immeuble ou d'un local d'habitation où sont offerts les services d'une ressource*

*intermédiaire ou d'une ressource de type familial – soit une ressource avec laquelle un établissement du réseau public a un lien contractuel » (p. 8).*

Charpentier (2002) divise les résidences privées en trois types selon le nombre de résidents retrouvés : les résidences de petite taille (9 résidents et moins), les résidences de moyenne taille (de 10 à 39 résidents) et les résidences de grande taille (40 résidents et plus). Jusqu'à maintenant, les recherches n'ont pas étudié en profondeur l'influence de la grandeur de l'établissement. Il semblerait que les résidences privées de petite et de moyenne taille (moins de 39 résidents) aient plus de chance de dispenser des soins jugés inadéquats, étant donné qu'elles sont moins rentables (Charpentier, 2002). Cette même auteure explique également que 25 % de ces types d'établissements fournissent des soins inadéquats en raison de leur non-rentabilité.

## **2. Utilisation du concept d'aidante familiale**

Le concept d'aidante familiale est dérivé de la définition d'aidante naturelle. Lauzon et Adam (1996) accordent le qualificatif « naturel » à toutes les personnes qui prodiguent des soins à titre non professionnel. Dans la majorité des cas, ces aidants sont les conjoints ou les enfants de la personne âgée en perte d'autonomie (Buck et al., 2000; Ross et al., 2001). Pour Vézina et Pelletier (2003) le concept d'aidante familiale englobe à la fois les enfants aidants, les conjoints et, à l'occasion, les autres membres de la famille comme les frères et sœurs de la personne âgée, les neveux et nièces ainsi que les petits-enfants. C'est pourquoi il serait plus approprié de les appeler « aidantes familiales ». Ce concept étant au féminin puisque les femmes constituent la pierre angulaire de l'organisation des soins aux adultes dépendants (Guberman, & Maheu, 1994). Selon Lavoie et al. (1998), c'est plus de 75 % de l'ensemble des aidants qui sont des femmes; l'utilisation du terme « aidantes » semble donc appropriée.

Tardif (2004) n'est, cependant, pas d'accord pour employer le terme « aidant ». Selon lui, ce terme ne rend pas compte du fait que ces gens prodiguent des soins complexes, qui sont de l'ordre des activités liées à un rôle professionnel d'infirmière. Toujours selon ce même auteur, il serait préférable de les appeler « soignants familiaux ». Il est à noter que c'est le concept « d'aidante familiale » qui sera conservé dans cette étude, puisqu'il est utilisé majoritairement par les auteurs.

Tel que constaté, les tâches associés à la prise en charge d'un parent âgé en perte d'autonomie sont majoritairement accomplis par les femmes (Brody, 1990; Laforest, 1997; Lavoie et al., 1998; Almborg et al., 2000; Buck et al., 2000; Ross et al., 2001; Amiot et al., 2004; Stobert, & Cranswick, 2004). Les auteurs s'entendent pour dire que la proportion des femmes aidantes est de trois pour un. De plus, puisqu'elles sont désignées traditionnellement pour prendre soin des autres, les femmes en tant que mère, épouse, fille, sœur ou belle-fille sont plus souvent les premières sollicitées par leurs proches dans un contexte de réduction de services étatiques aux personnes dépendantes dans la société (Buck et al., 2000; Guberman, & Maheu, 2000). L'âge des aidantes varie quelque peu selon les études. Pour Amiot et al. (2004), les deux tiers des aidantes familiales seraient âgés de 35 à 64 ans. Dans l'étude d'Almborg et al. (2000), la majorité des aidantes familiales des proches en institution (76 %) auraient 70 ans. Stobert et Cranswick (2004) ont, quant à eux, classé les aidantes familiales en deux groupes : les dispensatrices de soins d'âge moyen et ceux d'âge avancé. Pour le premier groupe, la moyenne d'âge était de 54 ans et ils étaient les enfants ou les beaux-enfants de la personne aidée. Dans le groupe d'âge plus avancé, les aidantes avaient en moyenne 73 ans et elles s'occupaient d'un conjoint, d'un ami ou d'un voisin. Une étude de Statistique Canada (1999) situe l'âge moyen des femmes aidantes à 46 ans. Or, l'âge de l'aidante familiale est un critère important à évaluer, car il donne un indice des rôles que ces personnes ont à concilier :

des rôles associés au travail, à la vie familiale, à la prise en charge et à la vie personnelle et sociale.

### **3. Définition et choix d'une aidante principale**

La famille offre environ 80% des services et des soins requis par les personnes âgées, tout au moins dans les États nord-américains (Garant, & Bolduc, 1990). Toutefois, il est rapidement apparu que cet important apport familial est généralement le fait d'un seul membre de la famille, parfois deux, le conjoint ou la fille dans la plupart des cas (Lesemann, & Martin, 1993). L'aidante principale est ainsi définie comme la personne qui assume la majorité des responsabilités associées à la prise en charge d'un parent en perte d'autonomie au sein d'une famille (Couper, 1989). Selon une étude de Dubé (2002), le choix de l'aidante principale est modulé par plusieurs règles de responsabilisation. La première règle, celle de statut, repose sur le lien de parenté entre l'aidante et l'aidé. Selon cette règle, le rôle d'aidante est donné avant tout au conjoint de l'aidé, ensuite aux enfants, puis aux autres membres de la famille et, finalement, à un ami ou voisin (Dubé, 2002). Les personnes qui deviennent aidante principale sont souvent les membres les plus proches du parent malade au plan affectif (règle d'affection) et les femmes (règle du genre). Bien sûr, les ressources personnelles telles que la disponibilité, la santé, la proximité géographique et la capacité financière de l'aidante principale peuvent justifier sa nomination (règle des ressources personnelles). Finalement, la dernière règle ne s'applique que lorsqu'il y a présence de problèmes entre les enfants et le parent malade. Les enfants ont alors recours à la règle d'égalité, c'est-à-dire que tous les enfants capables d'offrir un soutien doivent en apporter (Dubé, 2002).

#### 4. Présence des aidantes familiales en milieu protégé

Même si la décision de placer un parent âgé est quelquefois perçue comme une perte de contrôle et un deuil par les aidantes familiales (Ducharme et al., 2000), le placement ne correspond pas à un non-engagement des responsabilités envers ce proche ou à une rupture des liens familiaux (Schulz et al., 2004; Vézina, & Pelletier, 2001). Contrairement à la croyance populaire de l'abandon de la personne âgée en perte d'autonomie, les aidantes familiales demeurent présentes auprès de leur parent âgé lorsque celui-ci est placé en institution ou vit en milieu protégé (Almberg et al., 2000; Amiot et al., 2004; Brody, 1990; Buck et al., 2000; Bull, Maruyama, & Luo, 1997; Charpentier, 2002; King, Collins, Given, & Vredevoogd, 1991; Laforest, 1997; Lauzon, & Adam, 1996; Ross et al., 2001; Tardif, 2004; Vezina, & Pelletier, 2003; Whitlach, Schur, Linda, Farida, & Wendy, 2001). Selon l'évaluation qu'en font Aronson et Neysmith (1996), 68 % des soins de base des aînés résidant dans un centre d'hébergement sont donnés par les employés du centre et le reste, par les proches aidantes. Cependant, les auteurs affirment que les rôles et les responsabilités des aidantes familiales changent avec le placement des aînés (Almberg et al., 2000; Brody, 1990; Buck et al., 2000; King et al., 1991; Lauzon, & Adam, 1996; Paquet, 1999; Ross et al., 2001; Tardif, 2004). C'est ainsi que selon les auteurs cités précédemment, les aidantes d'un parent institutionnalisé font beaucoup moins de surveillance et de tâches reliées aux soins de santé. Cependant, elles seraient davantage sollicitées pour assurer le bien-être psychologique et social de leur parent. Dans une récente étude, Vezina et Pelletier (2003) ont souligné que les soins et l'aide offerts par les aidantes familiales visaient trois grands objectifs : 1) assumer le bien-être physique des personnes âgées, 2) assumer leur bien-être psychologique et social et 3) assumer la gestion de leurs revenus, dépenses ou biens. C'est ainsi que la participation des aidantes familiales peut se traduire par des actions concrètes comme la participation aux soins intimes, la surveillance de la qualité des soins et la qualité de vie, l'entretien des vêtements, la

gestion des finances, le soutien moral, etc. Quant à Lavoie (2000), il identifie les pratiques d'aide aux personnes en perte d'autonomie en fonction de trois domaines de besoin et de soutien offert par la famille : 1) le besoin de sécurité et de protection, 2) les besoins fonctionnels ainsi que l'aide instrumentale et les soins et 3) le besoin de protection de l'identité et le soutien lié à l'identité. Cette division se rapproche de celle développée par Vézina et Pelletier (2003).

Pour leur part, Buck et al. (2000) ont remarqué, tout comme Vézina et Pelletier (2003), qu'un bon nombre d'aidantes familiales offrent des soins physiques aux aînés institutionnalisés. Brody (1990), Laforest (1997) ainsi que Ross et al. (2001) ont également souligné que les aidantes familiales apportent généralement du soutien affectif ainsi que des occasions de socialisation aux aînés. Selon Brody (1990), les aidantes familiales assument aussi un autre rôle soit celui d'avocat et de médiateur face aux intervenants rémunérés. Ce rôle se résume par une participation active des aidantes familiales au processus décisionnel en lien avec l'organisation de la vie des résidents. Ross et al. (2001) soutiennent également que les aidantes familiales organisent, préparent et supervisent les soins offerts à leurs proches. De son côté, Tardif (2004) note que les membres de la famille servent de représentant auprès des intervenants de l'institution une fois le placement du parent âgé; une responsabilité pouvant être vue comme une forme de gestion de la vie de la personne en perte d'autonomie.

## **5. Utilité d'offrir de l'aide**

Selon une étude réalisée par Habtu et Popovic (2006), la satisfaction des aidantes familiales face à la prise en charge d'un parent en perte d'autonomie viendrait du fait qu'elles ont l'impression de rendre un peu ce qu'elles ont reçu. La prise en charge aurait un sens de contre-don, de retour au parent (Lavoie, 2000). Pour Lavoie (2000) c'est l'importance du



rapport d'affection envers son parent en perte d'autonomie qui permet à l'aidante familiale de s'inscrire ou non dans cet échange fondé sur le don et le contre-don. Cette vision d'un échange fondé sur le don et le contre-don permet de voir dans le soutien, non pas le déséquilibre et la fin de la réciprocité, mais bien au contraire, l'occasion de rétablir une certaine équité (Lavoie, 2000). C'est ainsi que plus la personne est proche de son parent, plus elle est responsabilisée et surtout, plus elle se sent responsable. Le rapport affectif contribuerait également à expliquer la sur-représentation des femmes dans la prise en charge. La participation plus forte des femmes aux relations familiales, leur plus grande capacité à établir des rapports intimes, elles-mêmes fort probablement liées aux processus de socialisation, constitueraient un mécanisme important menant à leur responsabilisation. Cela ne néglige toutefois pas certaines ressources personnelles associées au genre, comme la plus faible participation au marché du travail salarié et l'expérience acquise avec les enfants (Lavoie, 2000).

Pour Cardia-Vonèche, von Allmen et Bastard (1987), les rapports à la maladie et les stratégies de prise en charge en découlant seraient conditionnés par la cohésion familiale et les modalités de régularisation. Les modalités, étant les règles et les normes de la famille ayant pour fonction de maintenir un certain équilibre au sein de la structure familiale, encourageraient alors l'implication de l'aidante familiale face à la prise en charge. L'aidante peut donc être choisie par processus de négociation ou précipitée dans des responsabilités reliées à la prise en charge d'un parent en perte d'autonomie, ce qui agit sur la structure de la prise en charge et le sens qui lui est attribué (Cardia-Vonèche et al., 1987). Walker (1991) va même jusqu'à mentionner que peu importe s'il y a présence de sentiments d'affection ou non, la relation de soin a lieu de toute façon. Les résultats de sa recherche lui ont permis de constater que la relation aidante/aidé s'inscrit explicitement dans un sentiment d'obligation présent non seulement chez celles qui aident, mais aussi parmi la population en général, qui

considère normal que les enfants se sentent obligés d'aider leurs parents même si ceux-ci ont eu des rapports difficiles avec eux.

## **6. Division du réseau social des aidantes familiales en sphères de vie**

Le réseau social englobe l'ensemble des individus pouvant interagir avec l'aidante. L'intérêt de diviser ce réseau en sphères de vie vient du fait qu'il est possible de regrouper certains individus par des responsabilités spécifiques établies par les aidantes familiales. En effet, le statut (p. ex., conjoint, enfant, ami, fratrie) accordé par l'aidante est souvent synonyme de fonctions ou de responsabilités que celle-ci s'attend de ces individus. Il est alors possible de constater que le niveau d'implication des membres du réseau diverge en fonction du statut que lui accorde l'aidante familiale. À titre d'exemple, les responsabilités attendues d'un conjoint sont différentes de celles attendues par un ami.

Quelques auteurs ont utilisé l'expression « sphères de vie » pour parler des différents rôles de vie que les aidantes ont à concilier (Corbin, & Strauss, 1988, 1990; Vandelac, 1985) ou dont les exigences peuvent entrer en conflit (Appelbaum et al., 2002 cité par le Gouvernement du Canada, 2006 ; Jutras, & Renaud, 1987). Par exemple, Vandelac (1985) énonce que l'univers domestique obéit à une tout autre logique que celle du travail. Au lieu de parler de dichotomie, il y a plutôt enchevêtrement des sphères de vie. Corbin et Strauss (1988, 1990) appliquent cette logique aux soins prodigués par les familles. Ils affirment que les soins offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie sont inextricablement liés aux différentes sphères de vie des membres concernés : sphère de la vie personnelle, sociale, familiale et du travail salarié. Il y a donc interdépendance ainsi qu'une constante interaction entre ces sphères. Un équilibre doit ainsi être maintenu entre les besoins du proche à charge et ceux du soignant, affiliés à chacune des sphères de vie (Guberman et al., 1993).

## 7. Définition de la conciliation

La conciliation est un thème qui est défini de plusieurs façons par les auteurs, mais la plupart s'entendent pour parler d'équilibre. C'est ainsi que Laforest (1997) parle d'état homéostatique pour définir cet équilibre. Habtu et Popovic (2006) affirment, quant à eux, que la conciliation est un équilibre entre les obligations « imposées par les autres » et les responsabilités des aidantes. Guberman et Maheu (1999) ont abordé cet équilibre par la notion de « juggling act ». Selon ces derniers, la détérioration de l'état de santé et l'augmentation des demandes du parent en perte d'autonomie semblent une base importante à considérer lorsque le processus de conciliation des aidantes familiales est abordé. Une demande plus prononcée en soins du parent peut provoquer des conflits dans la coordination des diverses responsabilités de l'aidante. Celle-ci se doit alors d'adapter son travail, sa vie familiale, sa vie personnelle ou sociale si elle veut poursuivre ses responsabilités face à la prise en charge. Selon ce concept, un parent ayant un fort niveau d'autonomie peut contribuer à faciliter la conciliation des différentes responsabilités de son enfant. Hunsley (2006) a repris le concept d'accommodation de Guberman et Maheu (1999) afin de parler de la capacité de conciliation des aidantes familiales. Selon lui, l'équilibre peut s'atteindre en organisant ses multiples responsabilités au travail, à la maison et dans la communauté, mais à condition qu'il n'y ait « pas de revers, stress ni conséquences négatives » (p. 3). D'autres auteurs voient plutôt la conciliation comme un équilibre entre « l'énergie déployée par les proches aidantes pour répondre à ses multiples responsabilités et les mesures concrètes de soutien et de reconnaissance qu'elles reçoivent » (MSSS, 2005 : 14).

Au lieu de parler de conciliation, Whitlatch et al. (2001) introduisent plutôt le concept de capacité d'adaptation pour parler des familles qui réussissent à passer à travers les difficultés vécues. Ces auteurs croient qu'une forte capacité d'adaptation des aidantes

familiales aide la famille à vivre moins de stress et d'épuisement. Selon Guberman et Maheu (1999), plusieurs éléments viennent influencer cette capacité à s'adapter aux responsabilités de prise en charge : l'état de santé de la personne aidée et ses demandes en soins, la structure familiale et les conditions économiques de la famille, le système d'aide informel, la qualité et l'accessibilité des services formels, l'organisation et les habilités de l'aidante, les attitudes de l'aidé et de sa famille, les conditions de travail de l'aidante ainsi que les motivations de l'aidante. Guberman et Maheu (1999) ajoutent à ces éléments la notion de perception, où le sens et la valeur accordée à chaque événement prédisposent les individus à agir d'une façon spécifique.

En résumé, le travail de conciliation vise à mettre en place un ensemble de formes d'aménagements afin d'assurer le maintien d'un équilibre entre les besoins du proche dépendant et les exigences associées aux différentes sphères de vie des personnes soignantes. La conciliation n'est pas qu'une responsabilité individuelle; elle est aussi une responsabilité familiale qui est orientée par toute forme de soutien que peut recevoir l'aidante familiale.

Plusieurs études ont comme limite de n'évaluer que la relation aidante-aidé pour déterminer les stratégies de conciliation des aidantes familiales (Lavoie, 2000). Pourtant, la complexité entourant les stratégies de conciliation des aidantes familiales exige de prendre en considération l'ensemble des sphères de vie entourant l'aidante. Amiot et al. (2004) partagent l'avis qu'il faut accorder de l'espace aux autres sphères de vie des aidantes. Ils se sont rendus compte que les aidantes familiales étaient moins disposées à aider leur parent en perte d'autonomie si cela affectait d'autres dimensions de leur vie personnelle. Les relations familiales peuvent jouer un rôle tout aussi important dans la disposition de l'aidante principale à soutenir ou non son parent en perte d'autonomie. En effet, selon Lavoie (2000), les

membres de la famille peuvent avoir des responsabilités envers plusieurs autres membres de celle-ci. Ces responsabilités, parfois conflictuelles, doivent être hiérarchisées, amenant les membres à faire allégeance plus ou moins fortement à chaque membre de la famille. Par exemple, un membre qui juge plus important de s'occuper de ses enfants a plus de chances d'abandonner les responsabilités associées à la prise en charge avant ses responsabilités parentales.

Le fait de répartir équitablement l'énergie accordée aux différentes responsabilités de la vie peut être très profitable pour les aidantes familiales. Selon Hunsley (2006), les personnes qui réussissent cet ajustement affirment être davantage satisfaites face à leur travail et à leur vie familiale. Elles assument leurs multiples responsabilités à la maison, au travail et dans la communauté sans culpabilité et sans regret. Elles sont en bonne santé physique et mentale, ont une vie sociale positive, se sentent en contrôle et leur processus décisionnel reflète des choix plutôt que des sacrifices imposés. Toutefois, les données disponibles démontrent que cet équilibre est difficile à atteindre pour un nombre croissant de Canadiens (Hébert, & Grey, 2006). Pour Guberman et Maheu (1994), les problèmes de conciliation des aidantes résultent de l'augmentation des contraintes professionnelles et familiales, de l'inadéquation des conditions de travail et de la pénurie de services collectifs. La grande diversité de rôles et de responsabilités vécus par les aidantes familiales s'occupant d'une personne âgée vivant en milieu naturel ou en milieu protégé peut donc s'avérer être une source de problème. Sans le maintien d'un certain équilibre entre les demandes variées des différentes sphères de vie, l'aidante en vient à délaisser pendant une période la sphère reliée à l'aide ou les activités reliées à une autre sphère de vie (Guberman, & Maheu, 1999). Parfois, l'équilibre ne peut être maintenu qu'en éliminant les demandes associées à une sphère; mentionnons, entre autres, l'abandon du travail (Guberman, & Maheu, 1999). Cependant, il

est à noter que l'équilibre n'est jamais assuré et instauré de façon permanente et stable puisque souvent, la condition du parent se détériore avec le temps. Bon nombre des aménagements sont sujet à une renégociation, en raison de déterminants tels que la forte interdépendance entre la prise en charge et les autres sphères de la vie quotidienne de l'aidante (Guberman, & Maheu, 1994). Le travail de conciliation se résume souvent par une vaine tentative de vouloir rendre stables des situations qui sont, par nature, instables (Guberman, & Maheu, 1994).

## **8. Réseau de soutien des aidantes familiales**

En général, les personnes âgées sont soutenues par plusieurs personnes tels le conjoint, les enfants, la parenté, les amis, les voisins, les intervenants rémunérés ainsi que les bénévoles (Maltais, Ouellet, & Lachance, 2004). La perte d'autonomie provoquée par l'avancement en âge de ces personnes âgées amène les divers membres du réseau à combiner leurs actions, dans le but de répondre le plus adéquatement possible aux besoins et aux demandes du parent âgé (Amiot et al., 2004). Cette coordination des services d'aide aux personnes âgées semble un facteur prédisposant à une meilleure conciliation des rôles de vie des proches aidantes (Gaugler, Kane, & Kane, 2002; Meda, 2000). Avant de développer davantage sur les facteurs d'engagement et de non-engagement des aidantes familiales, regardons le point de vue des auteurs qui se sont intéressés aux tâches qu'accomplissent les membres du réseau de l'aidante familiale.

### **8.1 Types d'aide offert**

Le soutien physique fait référence à tout ce qui se rapporte à la santé physique : alimentation, prise de médicaments, soins spécialisés et soins d'hygiène (Vézina, & Pelletier,

2003). En outre, les aidantes mentionnent réaliser un ensemble de tâches pour la personne âgée hébergée comme l'aider à manger, à se laver, s'occuper de laver ses vêtements ainsi que lui procurer des vêtements appropriés selon la saison, etc. (Vézina, & Pelletier, 2003). Tout cela a pour but d'apporter une réponse adéquate aux besoins physiques de base et de s'assurer que les soins médicaux sont donnés adéquatement. Selon Lavoie (2000) ainsi que Vézina et Pelletier (2003), la famille met également en place des mesures de suivi et de surveillance afin d'assurer la sécurité du parent âgé. Ces mesures, appelées « monitoring », sont instaurées dès l'apparition des premiers signes de problèmes de santé chez le parent et, en particulier, lorsque celui-ci présente des pertes cognitives. Les aidantes familiales se préoccupent de la sécurité en évitant ou en faisant en sorte que soient évitées les situations pouvant entraîner des blessures ou une détérioration de la santé de leur proche. C'est ainsi que les aidantes familiales parleront de tâches telles que faire de la surveillance pour éviter les chutes, écouter à la porte de la chambre de bain pour s'assurer que tout va bien, vérifier pour ne pas que la personne fume dans sa chambre ou s'assurer que le parent ne conduira plus son auto. Chez certaines aidantes, la surveillance ira même jusqu'à effectuer certaines adaptations au logement du parent en perte d'autonomie (Lavoie, 2000). Il est question, par exemple, d'installer des barres pour le bain, des rampes ou des appareils plus sécuritaires.

Il semblerait également que le confort du parent en perte d'autonomie soit aussi une préoccupation des aidantes familiales (Vézina, & Pelletier, 2003). En effet, elles souhaitent que la personne âgée soit confortable, à l'aise, détendue et avec le moins de situations irritantes possibles. Les aidantes familiales se donnent alors comme mandat de transmettre la connaissance qu'elles ont des goûts, des habitudes de vie et des modes de communication de leur parent aux personnels responsables de ce dernier.

Plusieurs études ont démontré que les aidantes familiales sont très présentes dans le soutien instrumental offert à leur parent (Guberman, & Maheu, 2000; Habtu, & Popovic, 2006; Lavoie, 2000; Pennec, 2006). Dans leurs écrits, Guberman et Maheu (2000) affirment que le soutien des aidantes familiales se rapproche de plus en plus de l'aide apporté par certains professionnels. C'est ainsi que les aidantes s'impliquent dans diverses activités : réhabilitation, soutien psychologique, aménagement des loisirs, administration de la médication, contrôle de la douleur, donner de la chimiothérapie par intraveineuse, administrer une injection, utilisation et nettoyage de l'équipement spécialisé, installation de cathéters, supervision des exercices de réhabilitation et, finalement, organisation des activités en fonction des pertes cognitives de l'aidé.

Lorsqu'il est question d'assurer le bien-être psychologique et social, les auteurs font référence à tout ce qui se rapporte aux besoins psychosociaux : besoin de compagnie, besoin d'échanger avec d'autres individus, besoin de communiquer et d'être l'objet d'attention et de considération (Vézina, & Pelletier, 2003). C'est pour cette raison que les aidantes familiales font en sorte que la personne âgée soit entourée le plus possible de ses proches. Cette présence permet de réduire l'ennui et la solitude de la personne âgée, tout en répondant au besoin d'affection et de réconfort des différents membres de la famille (Vézina, & Pelletier, 2003); un aspect qui implique un « travail émotionnel » (Hochschild, 1983). Les aidantes familiales se préoccupent également d'apporter certains plaisirs à la personne âgée. Elles voient à organiser des petites fêtes pour souligner les événements importants et encouragent la participation de leur parent aux activités à caractère récréatif, social ou religieux (Lavoie, 2000 ; Vézina, & Pelletier, 2003). La défense des droits et intérêts, telle qu'exposée par Pennec (2006), peut également faire partie de ce type de soutien.



Les aidantes familiales peuvent aussi assurer la gestion des biens de la personne âgée hébergée (Lavoie, 2000; Pennec, 2006; Vézina, & Pelletier, 2003;). Cela s'exprime à travers des activités récurrentes telles que le paiement de comptes, les dépôts et retraits à la banque, les impôts, etc. Les questions légales relatives aux mandats, à l'héritage et à la succession constituent également des tâches complémentaires reliées à la question de la gestion des finances et des biens de l'aidé.

## **8.2 Soutien offert par la famille**

L'étude de Lavoie (2000) permet d'affirmer qu'à l'intérieur des familles rencontrées l'aide aux activités domestiques, aux soins personnels ainsi que l'étroite surveillance est généralement assumée par une seule personne, soit le premier responsable de l'aidé. L'engagement des autres membres de la famille, surtout des enfants du parent aidé, se résume souvent à faire certaines sorties, à assumer les contacts avec les services formels et à motiver leur parent à y recourir, ce qui constitue également une forme de répit et de « monitoring » (Lavoie, 2000). Cette organisation de l'aide instrumentale semble confirmer ce qui est largement répandu dans la recherche sur le soutien aux personnes âgées, c'est-à-dire que l'apport familial est généralement le fait d'un seul membre de la famille, parfois de deux (Keating, Kerr, Warren, Grace, & Wertenberg, 1994; Lesemann, & Martin, 1993). Plusieurs explications témoignent de ce faible apport familial. Lavoie (2000) et Paquet (1999) ont pu observer, chez certaines aidantes, une réticence à faire appel aux autres membres de la famille ou à des services formels. De plus, certains parents dépendants perçoivent comme une intrusion le « monitoring » de leurs enfants, ce qui va dans le sens des observations de Finch et Mason (1993), de même que de celles de Martin (1992), à savoir que l'aide peut impliquer un droit d'ingérence de la part de celui qui la dispense. Les résultats de la recherche de Tassé (1987) démontrent aussi qu'il arrive que le parent âgé lui-même hésite à demander de l'aide à

ses enfants et ce, même si ceux-ci porteraient volontiers de l'aide à leur parent. Pour Tassé (1987), les personnes âgées ne veulent pas que leurs enfants prennent les décisions à leur place et manifestent le désir de préserver l'intégrité de l'image qu'elles ont d'elles-mêmes en se prétendant plus fortes et plus autonomes qu'elles ne le sont en réalité. Une conclusion qui apparaît également dans la recherche de Matthews (1979). Ce dernier a pu constater que les femmes âgées répondent à l'image négative que leur renvoie la société par des mécanismes de préservation de leur identité. Le faible apport filial n'a donc pas uniquement sa cause dans un manque de volonté de la famille à s'impliquer. Il peut parfois résulter du fait que les membres de la famille ne sont pas sollicités.

### **8.3 Soutien offert par les amis et voisins**

Le voisinage et les amis des aidantes familiales sont très peu impliqués dans les soins personnels offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie (Lesemann, & Martin, 1993). Leur contribution se limite à des tâches comme les courses ou l'entretien d'un jardin (Walker, 1995). En général, les voisins et amis sont peu enclins à exercer des tâches ardues (Tinker, 1984) ou à s'engager à long terme (Wenger, 1984). Lesemann et Martin (1993) affirment également que les aidantes ne sollicitent le voisinage qu'en cas d'urgence. De plus, lorsqu'elles le font, c'est avec beaucoup de réserves.

Pourtant, la présence des amis dans le soutien semble importante pour une partie des aidantes familiales. Lavoie (2000) souligne, d'ailleurs, les efforts que font les aidantes familiales pour que le reste de la famille et les amis visitent le parent âgé hébergé le plus souvent possible. Favoriser la présence des amis et voisins peut être vu comme une façon d'assurer un bien-être psychologique et social à leur parent. De plus, les voisins peuvent

également assumer un rôle dans la surveillance du parent en perte d'autonomie, ce qui est sécurisant pour les aidantes familiales (Lavoie, 2000).

#### **8.4 Soutien offert par les intervenants rémunérés ou bénévoles de la communauté**

Les services formels ne semblent constituer qu'une solution de dernier recours pour les familles qui s'occupent d'une personne âgée en perte d'autonomie. Les familles accepteraient ces derniers uniquement lorsqu'elles n'ont pas le choix, lorsque le réseau familial est restreint ou inexistant (Lavoie, 2000). De plus, les familles qui acceptent d'y recourir ne les apprécient pas toujours. Selon Lavoie (2000), les aidantes familiales semblent considérer ne pas vraiment avoir le choix d'utiliser les services disponibles, et ce, malgré les insatisfactions à l'égard des services professionnels. Même si certains auteurs spécifient que la simple présence de services professionnels est suffisante pour rassurer les aidantes familiales (Guberman, & Maheu, 2000), l'appréciation des services se base davantage sur la réponse des services à des besoins relationnels et sur la qualité du contact (Lavoie, 2000); la qualité professionnelle n'étant que secondaire aux yeux des aidantes familiales. Malgré le fait que les services médicaux, hospitaliers ou de réadaptation aient une dimension professionnelle qui les distingue nettement de la sphère de compétence familiale, il semble que l'aide fournie par un membre de la famille ait une certaine plus-value par rapport aux services formels (Lavoie, 2000). Pour Lesemann et Martin (1993), le bénévolat peut également être un juste complément aux pratiques de soins et aux ressources de répit, puisqu'il se base souvent sur cette qualité relationnelle tant recherchée.

Lavoie et al. (1998) ont constaté que les diverses agences qui dispensent des soins professionnels aux aînés en perte d'autonomie reposent sur une base commune. La plupart offrent des services comportant des soins infirmiers de base (injections, prélèvements,

changement de pansement, etc.) des services médicaux, des services de réadaptation, du soutien aux tâches de la vie quotidienne (bains, habillage, entretien ménager, etc.) et d'autres services confiés généralement à des groupes communautaires ou bénévoles. Mentionnons par exemple l'aide au transport, l'aide aux emplettes et les services de livraison de repas préparés. Lavoie et al. (1998) exposent également l'orientation ministérielle concernant l'aide offerte aux aidantes familiales. Ces mêmes auteurs ont fait ressortir trois mesures distinctes visant à prévenir l'épuisement des proches aidantes soit : les services de gardiennage, les services de répit et les services de dépannage. Le service de gardiennage est une mesure exceptionnelle permettant aux aidantes de s'acquitter des différentes tâches qui les concernent. Les services de répit sont, quant à eux, un ensemble de mesures planifiées destinées à permettre aux proches de bénéficier d'un temps de détente et de ressourcement. Elles ne s'appliquent que de façon restrictive et ont pour but de compenser le stress et la fatigue supplémentaire occasionnés par les besoins spécifiques d'une personne avec incapacités. Le dépannage vise plutôt à résoudre la difficulté des parents ou des proches, à répondre à brève échéance aux besoins particuliers d'une personne avec incapacités. Les aidantes familiales ne sont admissibles que dans les situations hors de l'ordinaire, imprévisibles et temporaires.

### **9. Facteurs prédisposant les membres du réseau de l'aidante à offrir du soutien aux personnes âgées en perte d'autonomie**

Une des questions de la présente étude est de déterminer les facteurs qui prédisposent l'engagement des différents acteurs de soutien chez les aînés en perte d'autonomie. Une étude comparative sur le soutien des familles aux personnes âgées, réalisée par Kending et Rowland (1983), offre une explication intéressante de ces facteurs. Ces auteurs énoncent que les personnes âgées d'Australie ont un « bon accès » à leur famille puisqu'il est possible d'observer une règle de réciprocité entre le parent et les enfants, c'est-à-dire qu'il y a une

proximité géographique entre les membres des familles ainsi qu'un fort lien émotionnel entre les générations.

### **9.1 Facteurs d'engagement ou de non-engagement au soutien**

Plusieurs auteurs ont souligné l'impact que pouvait avoir la distance géographique au niveau de l'implication au soutien. La proximité résidentielle entre l'aidante et l'aîné serait, d'ailleurs, un des facteurs faisant en sorte que la prise en charge est réalisée par une seule aidante ou par plusieurs membres de la famille (Clément, Grand, & Grand-Filaire, 1996; Finch, & Mason, 1993). Selon ces mêmes auteurs, les personnes ayant la responsabilité de l'aide sont souvent celles qui sont les plus proches géographiquement du parent en perte d'autonomie. Si les enfants de l'aîné en perte d'autonomie résident à proximité, il est alors possible de remarquer un partage plus grand des responsabilités de la prise en charge entre les membres de la famille. Pennec (2006) affirme également que les critères de proximité géographique peuvent produire une forte participation de certains membres à l'égard du soutien au parent en perte d'autonomie. Il ajoute à cela l'importance de considérer le critère de proximité affective pour juger de l'implication des membres face à la prise en charge.

Selon certains auteurs, le fort lien émotif entre deux personnes est aussi un bon indicateur de l'engagement réciproque qu'auront ces personnes (Hunsley, 2006; Kending, & Rowland, 1983; Matthews, & Rosner, 1988; Pennec, 2006). Les individus ayant une grande proximité affective avec leur parent en perte d'autonomie ont donc plus tendance à offrir du soutien que celles ayant une faible proximité affective. Braithwaite (1996) ainsi que Lewis et Meredith (1988) évoquent, quant à eux, la qualité de la relation entre l'aidante et l'aidé en termes de prédicteur à l'engagement des proches. Certains vont même jusqu'à affirmer que c'est la proximité affective qui va influencer sur la proximité géographique. C'est le cas d'Attias-

Donfut (1997), qui arrive à la conclusion que la distance géographique ou résidentielle ne fait souvent que traduire la distance affective. La proximité affective vient alors orienter les membres du réseau à habiter plus ou moins proche de l'aîné en perte d'autonomie et à lui fournir ou non un soutien. Pour sa part, Brody (1990) a traité de proximité affective lorsqu'il a souligné l'importance de maintenir des liens très étroits entre la personne âgée et les membres de sa famille. Selon lui, de tels liens permettraient de contrer les effets néfastes de l'hébergement, comme l'apathie psychosociale et physique du parent, la diminution de la mémoire ainsi que la capacité d'orientation spatio-temporelle.

Dans un autre ordre d'idées, en anthropologie, l'étude de la réciprocité dans les échanges prend son origine épistémologique dans le célèbre « Essai sur le don » de Mauss (1923-1924). Selon les concepts-clés de cet essai (don/contre-don), l'ordre social nécessite la présence d'un contre-don à toutes formes de dons reçus. Selon Godbout (2000 : 32), le don se définit comme « toute prestation de bien ou de service effectuée, sans garantie de retour, en vue de créer, nourrir ou recréer le lien social entre les personnes ». Hénaff (2002) souligne que le don constitue la forme par excellence du lien social. De plus, le don serait le moyen de créer de la confiance et de façonner le rapport social (Caillé, 2004). La logique de l'échange du don (ou du contre-don) est une logique de réciprocité qui crée la mutualité. L'appel « à rendre en retour » contenu dans l'acte de donner serait la contrepartie pacifique de la lutte pour la reconnaissance (Ricoeur, 2005). Sans être une obligation, le geste de donner serait donc une invitation à une générosité semblable (Ricoeur, 2005). Il est alors possible de considérer le contre-don comme la volonté de redonner à ceux qui nous ont donné. Selon cette conception, les gens se sentant redevables face à une personne âgée en perte d'autonomie auraient tendance à s'impliquer davantage au niveau du soutien. Ce soutien va persister tant et aussi longtemps qu'ils n'ont pas le sentiment d'avoir redonné autant qu'ils ont reçu. Les

relations maintenues sont, d'ailleurs, celles entretenues par des dons et contre-dons en provenance des deux parties (Kending, & Rowland, 1983). Il n'est donc pas surprenant de constater une rupture de relation entre deux personnes lorsqu'un des membres juge que la relation n'est pas équitable. Beaujot (2006) le souligne en affirmant qu'il n'est pas rare que les femmes abandonnent des relations lorsqu'elles ne sont pas fondées sur une répartition équitable des tâches et responsabilités.

Le statut qu'apporte la reconnaissance sociale du soutien des familles aux personnes âgées en perte d'autonomie peut également être vu comme un rapport de réciprocité favorisant l'engagement des aidantes familiales. Une enquête effectuée en Suède par Sundstrom (1986) a, d'ailleurs, révélé que c'était bien plus la non-reconnaissance sociale des soins prodigués par les familles à leurs aînés que la distance géographique, si souvent invoquée dans les recherches, qui entraînait un non-engagement du réseau de soutien. Selon Ducharme (1992), cette reconnaissance serait très avantageuse si l'on souhaite que l'implication familiale se poursuive après le placement de la personne âgée. Les observations cliniques de Ducharme (1992) lui permettent de constater que sans soutien, la famille est tentée de remettre ses responsabilités au personnel (responsable de son parent) et se désengage, faute de moyens pour composer avec une situation qui perturbe son équilibre déjà précaire.

L'âge des aidantes familiales est également un facteur d'engagement à considérer. Selon Karman et Elleithy (2006), les jeunes femmes sont plus susceptibles d'affirmer qu'elles manquent de temps. Plus précisément, c'est le groupe des 35-44 ans qui court le risque le plus élevé de manquer de temps (Hébert & Grey, 2006). Selon Lavoie (2000), l'âge peut être vu comme un facteur d'engagement puisqu'en comparant les aidantes-conjointes aux aidantes-

enfants, la force d'engagement est beaucoup plus faible lorsque l'aidante est l'enfant. Un deuxième point agissant sur l'engagement des aidantes est la sécurité financière de celle-ci. Selon Karman et Elleithy (2006), le déséquilibre financier des aidantes peut entraîner l'abandon des responsabilités de prise en charge. Puisque certaines pertes d'autonomie du parent âgée exigent souvent une contribution financière plus élevée de la part des aidantes pour le déploiement de nouveaux services essentiels, il est possible de constater que certaines aidantes avec moins de revenus diminuent leur implication face à la prise en charge. Guberman et Maheu (2000) soulignent plutôt les conditions de vie des aidantes (santé et conditions socioéconomiques) comme facteur de risque. Les conditions socio-économiques seront davantage exposées dans la section traitant des facteurs d'engagement reliés au travail. Le manque d'informations, de préparation, de formation, d'encadrement et de conditions nécessaires pour accomplir le travail relié à la prise en charge sont également d'autres facteurs qui peuvent contribuer à désengager des aidantes familiales de leurs responsabilités reliées à la prise en charge (Guberman, Maheu, & Maillé, 1993). Il est donc aisé de concevoir pourquoi une grande partie des aidantes recherchent un soutien professionnel à ce niveau.

Une étude traitant des stratégies de conciliation réalisée par DeVries, Hamilton, Lovett et Gallagher-Thompson (1997) utilise comme instrument de mesure une liste d'attitudes cognitives et comportementales qui sont susceptibles de faciliter la conciliation des rôles de vie des aidantes familiales. Les résultats démontrent, entre autres, que les femmes aidantes utilisent une grande variété de stratégies de conciliation et ce, même si celles-ci sont jugées peu efficaces. Au niveau des stratégies cognitives, celles qui sont le plus utilisées par les femmes sont : la prière, ne plus penser à la situation, la pensée positive ou se faire la promesse que cela va aller mieux la prochaine fois. Le recadrage des idées, des émotions et l'auto-conditionnement vers des pensées plus positives peuvent faire partie des caractéristiques



personnelles qui facilitent l'engagement des aidantes dans des responsabilités de prise en charge. Mais de telles stratégies ne sont pas suffisantes pour s'assurer du maintien des responsabilités de prise en charge. DeVries, Hamilton, Lovett et Gallagher-Thompson (1997) suggèrent que les aidantes familiales ont souvent recours aux activités sociales et récréatives afin de ne pas basculer dans la détresse psychologique. Or, une grande proportion d'entre elles utilisent des stratégies comportementales comme : parler à un ami, se changer les idées avec d'autres occupations ou mettre de côté certaines choses pour une période de temps. Les amis peuvent alors devenir des alliés importants au niveau du maintien des responsabilités reliées à la prise en charge. Frank et Stephens (1992) arrivent également à la conclusion que les aidantes familiales qui n'ont pas d'aide des amis ont plus de difficultés à concilier leurs différents rôles de vie. Il n'est donc pas étonnant de constater l'importance qu'accordent les aidantes familiales à leurs relations d'amitié.

La participation des aidantes familiales à l'aide et aux soins est en lien avec les besoins des personnes âgées hébergées. Cependant, les valeurs personnelles (ou priorités) de l'aidante sont incontournables, car l'aidante définit quels besoins elle désire combler ainsi que ceux où elle se reconnaît une responsabilité qui l'engage auprès de son proche (Vézina, & Pelletier, 2003). Ces mêmes auteurs définissent deux profils types d'aidantes. Ceux-ci se démarquent par les comportements adoptés lorsqu'elles rencontrent une situation de crise ou des difficultés dans la conciliation de leurs rôles de vie. Certaines aidantes centrent une large part de leur existence à combler l'ensemble des besoins de la personne âgée, et ce, sans limite. Cet engagement de tous les instants accapare l'essentiel de leur temps et de leur énergie. Elles iront même jusqu'à sacrifier d'autres sphères de vie, car les soins occupent la place centrale dans leur vie (Vézina, & Pelletier, 2003). D'autres aidantes envisagent leur participation sur une base quotidienne et régulière. Leur implication s'intègre dans leur routine et leur permet

d'aménager une place plus ou moins grande aux besoins de leur parent âgé (Vézina, & Pelletier, 2003). Si l'aide entre en conflit avec cette routine, l'aidante décide alors de limiter l'aide reliée à la prise en charge plutôt que le temps investi dans les autres sphères de vie.

Plusieurs recherches ont aussi démontré que la perte d'autonomie du parent âgé favorise l'épuisement et le non-engagement des aidantes familiales face aux responsabilités de prise en charge (Frank, & Stephens, 1992; Guberman, & Maheu, 1994, 2000). Bergman et Golander (1982) affirment que ce sont les changements de responsabilités issus de la dépendance progressive du parent qui diminuent graduellement les moyens d'action et le potentiel de la famille à intervenir. L'augmentation de la demande de soins des personnes âgées mettrait donc à l'épreuve la conciliation des aidantes familiales en exigeant de ces dernières une présence accrue (Paquet, 1999).

Certains écrits exposent les attitudes cognitives et comportementales de l'aidé qui entraînent les proches à leur apporter, ou non, du soutien. Guberman et Maheu (2000) ont souligné l'acceptation ou le refus de l'aidé à recevoir de l'aide de personnes extérieures. De ce fait, la conciliation des rôles de vie des aidantes familiales est beaucoup plus difficile lorsque l'aidé refuse tout type d'aide venant de l'extérieur de la famille. Frank et Stephens (1992) ont directement demandé aux aidantes ce qui les dérangeait le plus au niveau de la prise en charge d'un proche en perte d'autonomie. En portant spécifiquement attention sur les onze éléments du Tableau 1, construit à partir des résultats présentés par Frank et Stephens (1992), il est possible de constater que les attitudes cognitives et comportementales de l'aidé sont au cœur des préoccupations des aidantes familiales.

**Tableau 1: Perception des aidantes familiales face aux éléments qui rendent la prise en charge plus difficile (N=170)<sup>1</sup>**

Éléments cités	Pourcentage (%)
- Critique de l'aide offerte par l'aidante	69,8
- Répétition constante des mêmes questions par l'aidé	67,9
- Détérioration de l'état de santé de l'aidé	67,0
- Affaires légales et financières de l'aidé	66,0
- Soins personnels de l'aidé	66,0
- Démotivation et affect dépressif de l'aidé	65,1
- Agitation et troubles du sommeil de l'aidé	64,2
- Demande d'aide continuelle ou refus du soutien de la part de l'aidé	64,2
- Supervision de l'aidé	63,1
- Dépenses supplémentaires pour l'aidé	54,7
- Oubli et confusion de l'aidé	52,9

<sup>1</sup>Traduction du tableau de Frank et Stephens (1992)

D'autre part, peu d'auteurs ont souligné l'importance de l'engagement de la famille face au soutien que reçoit le parent en perte d'autonomie et l'aidante familiale. Lavoie (2000) aborde ce thème selon une perspective quelque peu pessimiste. Plus précisément, il affirme que lorsque la personne dépendante est seule (pas en couple) ou n'a qu'un conjoint (pas d'enfant), elle doit composer avec un engagement nettement moins important de la part de la fratrie ou des autres parents. En d'autres mots, le conjoint et les enfants de l'aidé sont les pierres angulaires des soins que reçoit la personne en perte d'autonomie. Le reste de la famille peut offrir du soutien sauf que celui-ci n'est pas toujours suffisant pour être significatif. Lavoie (2000) affirme toutefois que la famille peut occuper une place plus importante, à condition que les membres soient près géographiquement et affectivement, qu'ils aient du temps disponible et que cela ne nuisent pas aux autres responsabilités qu'ils doivent assumer. Cette proximité géographique de la famille n'est toutefois pas le seul point à considérer. Pour Frank et Stephens (1992), le fait d'avoir une famille à proximité ne garantit aucunement que celle-ci va fournir un soutien à l'aidé. Le niveau d'engagement est plutôt lié à la capacité de la famille à fournir de l'aide ou à ses ressources. Lavoie (2000) ainsi que Frank et Stephens

(1992) arrivent toutefois à une même conclusion, c'est-à-dire que l'absence de soutien de la part de la famille a des conséquences néfastes sur la conciliation des rôles de vie des aidantes familiales.

Dans le même ordre d'idées, Guberman et Maheu (1994) soulignent l'exemple de la maladie d'un autre membre de la famille. Selon eux, le piètre état de santé des autres membres de la famille peut être un facteur incitant l'aidante familiale à ne pas demander de soutien de leur part. Les rapports de pouvoir au sein de la famille, comme la capacité de mobiliser la famille, d'influencer ou de contrôler l'action des autres membres peuvent également avoir un impact sur le choix de l'aidante principale et le fait que celle-ci puisse bénéficier ou non de soutien de la part des autres membres de la famille (Kellerhals, Troutot, & Lazega, 1984). Cette capacité de l'aidante principale à faire appel aux différents membres de la famille peut entraîner une différence au niveau du fardeau de la prise en charge (Clément et al., 1996; Finch, & Mason, 1993). Les aidantes avec peu de ressources financières et humaines sont davantage défavorisées si on les compare à celles étant plus fortunées. En plus de ne pas avoir de soutien de la famille, ces aidantes n'ont pas les moyens de se payer des moments de répit. Ainsi, les aidantes moins aisées financièrement n'ont pas la possibilité de payer à leur parent des services d'entretien ménager, de restauration et de transport. Il leur est donc plus difficile de se départir de leurs responsabilités de prise en charge, car ces aidantes se retrouvent parfois forcées d'accomplir elles-mêmes ces tâches. Comme l'affirment Lavoie (2000), Walker, Martin et Jones (1992), une prise en charge associée à une obligation plutôt qu'à un choix contribue à augmenter la détresse des aidantes.

Quelques recherches ont également évalué les difficultés que rencontrent les aidantes familiales à maintenir leur relation de couple. Même si les familles monoparentales sont plus

susceptibles d'être à court de temps (Hébert, & Grey, 2006; Karman, & Elleithy, 2006), il semble que la conciliation des différents rôles de vie des aidantes en couple soit toute aussi difficile. Or, les responsabilités de prise en charge peuvent remettre en question bien des relations de couple. Le principe de réciprocité semble un élément déterminant face au maintien de la relation conjugale. Comme l'affirme Beaujot (2006) : « Il n'est pas rare que les femmes abandonnent des relations lorsqu'elles ne sont pas fondées sur une répartition équitable des tâches » (p. 25). Cette inégalité est surtout visible au niveau des tâches domestiques et des responsabilités reliées à la prise en charge. Cette perception d'avoir peu d'aide de la part du conjoint est soulignée par Hunsley (2006), qui démontre que les femmes passent plus de temps à s'occuper des parents âgés (5 heures par semaine contre 3 heures) et des tâches domestiques. Cette inégalité se retrouve accentuée avec l'arrivée des enfants, puisque selon Karman et Elleithy (2006), les femmes s'acquittent de la majorité des tâches reliées à la garde des enfants en plus des tâches domestiques.

Frank et Stephens (1992) ont demandé directement aux aidantes familiales les raisons justifiant leurs insatisfactions à l'égard de leur conjoint. Comme il est possible de le voir au Tableau 2, plusieurs sources d'insatisfaction sont reliées aux attitudes cognitives et comportementales du conjoint. Mentionnons, entre autres, certains éléments contextuels (p. ex., santé et travail) qui affectent directement la disponibilité et l'engagement des conjoints. Guberman et Maheu (1994) ont également remarqué que la perte d'emploi du conjoint déstabilise fortement l'équilibre des aidantes familiales. Les éléments rapportés au Tableau 2 produit à partir des résultats de l'étude de Frank et Stephens (1992) peuvent expliquer en grande partie pourquoi les aidantes familiales décident de ne pas entretenir de relation conjugale, se privant ainsi d'une source d'aide possible.

**Tableau 2: Perception des aidantes familiales face aux sources d'insatisfaction reliées au conjoint (N=170)<sup>1</sup>**

Éléments cités	Pourcentage (%)
- Manque d'attention du conjoint	63,2
- Conflits avec le conjoint face aux enfants	58,4
- Manque de soutien émotif du conjoint	57,6
- Manque de communication du conjoint	55,7
- Manque d'appréciation du conjoint	53,8
- Manque de disponibilité du conjoint	50,0
- Conflits avec le conjoint reliés aux tâches ménagères	44,3
- Problèmes émotifs du conjoint	43,3
- Problèmes concernant le travail du conjoint	41,5
- Manque d'initiative du conjoint face au soutien de l'aidante	41,5
- Problèmes sexuels	40,5
- Problèmes associés aux exigences concernant le travail du conjoint	35,8
- Problèmes de santé du conjoint	31,1
- Travail instable du conjoint	18,9
- Conflits face au fait d'avoir d'autres enfants	8,5

<sup>1</sup>Traduction du tableau de Frank et Stephens (1992)

Il semble que le fait d'avoir des enfants influence la conciliation des différents rôles de vie des aidantes familiales. Celles qui décident d'avoir des enfants se retrouvent avec des responsabilités supplémentaires qui entrent souvent en conflit avec les responsabilités de la prise en charge (Beaujot, 2006; Habtu, & Popovic, 2006; Hébert, & Grey, 2006; Hunsley, 2006). Certains facteurs prédisposent l'aidante à vivre une plus grande difficulté à concilier ses rôles de vie. Le premier facteur est la taille de la famille (Habu, & Popovic, 2006). Plus précisément, le fait d'avoir trois enfants nécessite plus d'organisation de la part de l'aidante familiale que le fait d'en avoir un seul. Pourtant, ce qui est vu comme un facteur de non-engagement peut se transformer en facteur d'engagement. Guérin, St-Onge, Haines, Trottier et Simard (1997) affirment cela en considérant l'âge des enfants comme un deuxième facteur. Or, il serait un facteur plus important que le nombre d'enfants. De jeunes enfants mobilisent plus d'attention de la part de l'aidante familiale (Beaujot, 2006; Hébert, & Grey, 2006;

Hunsley, 2006). Hunsley (2006) arrive d'ailleurs à la conclusion suivante : « Les mères au travail avec des enfants de moins de cinq ans passent deux fois plus de temps à prendre soin des enfants que les mères avec des enfants plus âgées.» (p.6). En vieillissant, les enfants peuvent fournir davantage de soutien au parent en perte d'autonomie et plus la famille est nombreuse, plus le parent âgé ou l'aidante familiale a la chance d'avoir du soutien.

Selon Frank et Stephens (1992), les attitudes cognitivo-comportementales des enfants de l'aidante familiale doivent également être considérées. Ils ajoutent même que les difficultés rencontrées dans le rôle parental ont plus d'importance sur le bien-être de l'aidante que les facteurs de difficultés associés au rôle conjugal. Les éléments présentés au Tableau 3 tiré de la recherche de Frank et Stephens (1992) permettent de distinguer les difficultés que peuvent rencontrer les aidantes familiales face à leurs enfants. Ces difficultés mobilisent une bonne partie de leur énergie et peuvent engendrer des conflits au sein des différentes responsabilités de la vie quotidienne des aidantes.

Peu d'études ont porté sur les caractéristiques du milieu de vie des personnes âgées qui facilitent l'engagement des aidantes. Habtu et Popovic (2006) ont toutefois proposé que la localité de la résidence constitue un indicateur de bien-être des aidantes et des personnes âgées en perte d'autonomie. En outre, les résidences situées dans un secteur plus urbain ont une plus grande accessibilité à d'autres services de soutien, ce qui facilite beaucoup la conciliation des rôles de vie des aidantes.

**Tableau 3: Perception des aidantes familiales face aux sources d'insatisfaction reliées aux enfants (N=106)<sup>1</sup>**

Éléments cités	Pourcentage (%)
- Ampleur des demandes et des responsabilités associées aux enfants	81,1
- Conflits entre enfants	77,4
- Incertitude face aux comportements à adopter vis-à-vis des enfants	76,4
- Soucis financiers causés par les dépenses nécessaires pour les enfants	66,0
- Difficultés à contrôler les comportements des enfants	65,0
- Indépendance des enfants en vieillissant	61,3
- Manque d'autonomie des enfants	47,2
- Problèmes des enfants à l'école	45,3
- Problèmes avec les adolescents	41,5
- Déception face aux enfants	40,4
- Manque de reconnaissance et manque de signes d'affection de la part des enfants	39,6
- Nécessité de passer trop de temps seule avec les enfants	27,4
- Problèmes de santé des enfants	27,4

<sup>1</sup>Traduction du tableau de Frank et Stephens (1992)

D'autres recherches ont mis l'accent sur la structure politique des établissements privés comme facteur d'engagement. Le Secrétariat aux aînés (2005) affirme que la présence d'un comité de résidents, d'un code d'éthique pour guider les conduites dans les résidences ainsi que des services connexes (p. ex., activités de loisirs, de transport) facilitent beaucoup les tâches reliées à la prise en charge. Selon Ducharme (1992), les établissements doivent soutenir les familles dans le maintien de l'intégrité biopsychosociale de leur parent âgé afin de faciliter leur implication. Dobrof et Litwak (1981) proposent donc aux propriétaires de résidences pour personnes âgées d'assigner un membre du personnel destiné à intervenir auprès des familles, de libérer des heures de visites ainsi que d'aménager des lieux intimes pour les rencontres familiales. Une autre façon de soutenir la famille serait également d'établir un contrat informel où les responsabilités respectives du personnel et de la famille sont clarifiées afin d'éviter toute ambiguïté ou tout conflit de rôles (Kirscher, 1979).



Dans un autre ordre d'idées, l'insécurité financière ainsi que des besoins financiers particuliers peuvent amener l'aidante familiale à augmenter le temps consacré au travail (Karman, & Elleithy, 2006). Selon Hunsley (2006), le nombre d'heures accordé au travail agit sur l'équilibre travail-vie des aidantes familiales tout comme l'intensité du travail, les responsabilités, le degré d'autonomie au travail et la période de vie où est accompli le travail. Habtu et Popovic (2006) ainsi que Hébert et Grey (2006) partagent plutôt l'avis qu'il s'agit des longues heures de travail qui augmentent la probabilité de ne pas avoir assez de temps.

En 2006, dans un recueil de textes publié par le Gouvernement du Canada portant sur la conciliation travail/vie privée, différents auteurs tels que Habtu et Popovic, Hébert et Grey, Hunsley ainsi que Karman et Elleithy ont mentionné que certaines aidantes manquaient de temps pour concilier leurs divers rôles de vie. Ces auteurs ont évalué les difficultés des aidantes familiales dans la conciliation de leurs rôles de vie en fonction des caractéristiques de leur milieu de travail. Premièrement, il est question du travail atypique comparativement au travail typique. Le travail atypique se caractérise par un horaire de travail qui n'est pas fixes et réguliers (p. ex., un travail sur appel avec des quarts en soirée ou de nuit et un nombre d'heures variant d'une semaine à l'autre). Pour sa part, le travail typique s'insère dans un horaire ressemblant à celui-ci : 8h à 16h du lundi au vendredi. Selon Hébert et Grey (2006), il semble que les aidantes ayant des quarts de travail autre que de jour (p. ex., de soir ou de nuit), qui travaillent sur appel et qui ont des heures de travail irrégulières (donc un travail atypique) ne déclarent pas manquer de temps. De plus, le fait d'avoir moins d'heures de travail semble aider les femmes à retrouver un certain équilibre travail/famille (Hunsley, 2006). Cela se base sur les faits suivants : 73 % des travailleuses occupent un emploi atypique et, de ceux-ci, seulement une travailleuse sur dix affirme que son travail est source de stress. Le travail à temps partiel, principalement utilisé dans les secteurs de main-d'œuvre

majoritairement féminins, a été préféré sous prétexte d'une meilleure conciliation entre la vie familiale et la vie professionnelle et ce, en tant que mesure de flexibilité (Méda, 2000).

Ceux qui travaillent à temps partiel sont généralement plus satisfaits de leur équilibre entre leurs diverses responsabilités de vie et, comme l'ont démontré Hébert et Grey (2006), les personnes qui aiment leur travail déclarent moins manquer de temps. Le fait de travailler à son compte ne semble pas un facteur associé à la conciliation des rôles de vie des aidantes (Hébert, & Grey, 2006). Toutefois, les travailleurs autonomes peuvent avoir de la difficulté à cumuler le nombre d'heures de travail afin d'être admissible aux prestations d'assurance-emploi et leur revenu peut être trop faible pour être couvert par le régime de pensions (Karman & Elleithy, 2006), ce qui peut contribuer à leur insécurité financière. Ces complications à l'application et à l'accès aux prestations gouvernementales peuvent nuire à l'équilibre travail-famille des aidantes. Elles sont également présentes lorsque le milieu de travail de l'aidante est son domicile (Karman, & Elleithy, 2006). Cela a pour conséquence que la majorité des travailleuses autonomes ne bénéficient pas d'un filet de protection sociale, comme des régimes de pension, des avantages payés ainsi que des congés parentaux.

Le salaire, en tant que facteur d'engagement ou de non-engagement, ne semble pas faire l'unanimité chez les auteurs (Hunsley, 2006). Peut-on croire que l'argent contribue à diminuer les stress des aidantes familiales? Selon Hébert et Grey (2006), le revenu a une incidence relativement faible sur le risque de manquer de temps. Pour Hunsley (2006), certaines femmes choisissent de travailler à temps partiel pour trouver un meilleur équilibre. Elles acceptent ainsi une baisse de revenu contre une diminution de stress et une vie familiale plus heureuse. Cependant, comme l'ont souligné Karman et Elleithy (2006), le manque d'argent incite fortement l'aidante à augmenter ses heures de travail et à ne pas s'absenter. Le

temps accordé au travail est donc un facteur beaucoup plus décisif dans la conciliation. Il est à noter que, selon Habtu et Popovic (2006), deux femmes sur cinq affirment qu'une compensation financière serait utile afin de faciliter la conciliation de leurs rôles de vie. Sans cette compensation financière, les aidantes familiales sont plus susceptibles de faire face à des coûts plus élevés sur le plan des dépenses supplémentaires, à modifier leurs activités sociales et leurs projets de vacances et à constater des effets sur leurs habitudes de sommeil et leur santé (Habtu, & Popovic, 2006).

La présence d'un syndicat dans le milieu de travail joue un rôle prépondérant dans la définition des conditions de travail favorisant l'équilibre travail-vie des aidantes familiales. Certaines conventions collectives contiennent des mesures destinées à favoriser la conciliation vie familiale et travail (Hunsley, 2006). Cependant, moins de 30 % des travailleurs sont syndiqués et ce pourcentage est encore plus faible dans le secteur privé (Hunsley, 2006). De plus, même lorsque ces mesures sont disponibles, peu d'employés s'en prévalent (Paquet, 1992).

La flexibilité de l'horaire d'un milieu de travail est essentielle pour les aidantes qui veulent gérer plus efficace leur temps (Hébert, & Grey, 2006). Or, le fait d'évaluer la capacité des employés à moduler leur horaire est un point important à considérer. Selon une recherche réalisée par Habtu et Popovic (2006), une femme sur deux propose comme solution un horaire plus souple afin de faciliter la conciliation de ses rôles de vie. La flexibilité d'un travail peut également se remarquer par des mesures permettant à l'aidante de s'absenter de son travail. Par exemple, la présence d'un remplaçant ou de programmes de soutien aux revenus peut offrir à l'aidante la possibilité de s'absenter du travail pour cause de maladie ou pour prendre soin d'un membre de la famille (Karman, & Elleithy, 2006).

La perception du milieu de travail face aux responsabilités de prise en charge qu'accomplissent les aidantes peut faciliter ou non la conciliation de leurs autres rôles de vie. De ce fait, beaucoup de milieux de travail tiennent pour acquis que leurs employés peuvent accomplir leur travail sans que leurs responsabilités familiales y portent atteinte (Hunsley, 2006). Ce type de milieu n'encourage guère l'élaboration de mesures facilitant la conciliation des rôles de vie; les familles manquent de temps et sont stressées par leurs responsabilités professionnelles (Hunsley, 2006). Des conditions de travail favorables débutent donc par une bonne volonté ainsi qu'une compréhension de la part des employeurs et des pairs (Guberman, & Maheu, 1994, 2000). Par la suite, ce sont des mesures comme des banques de congés, l'accès à des services de garde, des congés flexibles et des politiques de soutien au travail qui faciliteront la conciliation des rôles de vie des aidantes (Guberman, & Maheu, 1994, 2000 ; Hunsley, 2006; Karman, & Elleithy, 2006).

Le milieu où réside l'aidante semble également un facteur lié au soutien qu'elle peut recevoir des professionnels et des bénévoles. Selon Karman et Elleithy (2006), le défi de la conciliation des rôles de vie est plus grand en milieu rural, car les aidantes sont confrontées à l'absence d'infrastructure de transport, aux difficultés d'avoir accès à des formations, à des ordinateurs ou à d'autres techniques d'information. Les aidantes de milieu rural utiliseraient également moins les programmes sociaux existants comme des prestations de formation, de congé de maternité et de maladie (Karman, & Elleithy, 2006). Un autre auteur (Pennec, 2006) a évalué l'importance de la diversité des ressources de soutien d'un milieu sur l'engagement des aidantes. Il a alors remarqué que les aidantes en provenance de milieux plus aisés disposent de plus d'interventions professionnelles réduisant ainsi la part des activités reliées aux responsabilités de prise en charge.

La perception des intervenants professionnels et des bénévoles quant au rôle des aidantes familiales est primordiale. Une non-reconnaissance du statut d'aidante par les ressources formelles augmente les risques d'entraîner un phénomène d'exclusion face au soutien des aidantes (Ducharme, 1992; Guberman, & Maheu, 2000; Lavoie et al., 1998). Cependant, si les intervenants les perçoivent comme des alliées, ils vont mettre en œuvre des ressources d'empowerment et de partenariat; une attitude qui est grandement valorisée par les aidantes (Guberman, & Maheu, 2000). Pour sa part, Brody (1990) considère que la plupart des difficultés vécues par les aidantes familiales sont associées à la perception négative qu'elles entretiennent des services offerts, des attitudes du personnel soignant, de l'environnement physique et des difficultés de l'aidé. La perception d'un environnement malsain (p. ex., pièce trop petite, manque d'éclairage, lacune au niveau de l'entretien ménager ou de l'aménagement physique des lieux), la présence d'attentes divergentes avec celles du personnel soignant ainsi que les incertitudes des aidantes face à leurs responsabilités peuvent rendre difficile la conciliation de leurs divers rôles de vie (Brody, 1990).

L'information qui est donnée aux aidantes familiales est un autre facteur jugé important par les auteurs. Une recherche menée par Habtu et Popovic (2006) arrive à la conclusion qu'une femme sur trois aimerait avoir de l'information sur la nature des maladies ainsi que sur les incapacités à long terme de la personne âgée dont elle prend soin. Deux femmes sur cinq trouvent aussi que de l'information sur la prestation des soins et sur les services de « counseling » serait utile à la conciliation de leurs rôles de vie (Habtu et Popovic, 2006). Pour ces aidantes, ces informations peuvent orienter la façon d'intervenir face à leur parent âgé, ce qui peut faciliter directement la relation qu'elles entretiennent avec eux. De tels résultats démontrent bien la détresse que soulève le manque de connaissance des aidantes face aux services d'information et de formation. Cette méconnaissance ne concernerait pas

seulement les aidantes, mais aussi les intervenants professionnels et bénévoles. Comme l'énonce Ducharme (1992) en parlant du contexte québécois : « Il existe beaucoup moins de programmes de soutien aux familles qu'en Amérique et, ces derniers, lorsqu'existants, sont bien souvent diffusés à petite échelle ou inconnus des membres du réseau de la Santé et des Services sociaux » (p.92).

Tout comme le milieu de travail, les professionnels et bénévoles doivent faire preuve d'une certaine flexibilité dans les services qu'ils offrent soit à l'aidante ou à l'aidé. Les aspects organisationnels des services comme les horaires trop courts ou inadéquats, les difficultés de transport, le manque de formation et l'instabilité du personnel bénévole limitent souvent l'utilisation des services offerts (Granger, & Lefebvre, 1991; Guberman, & Maheu, 1994; Karman, & Elleithy, 2006; Lavoie et al., 1998). Plusieurs problèmes organisationnels et politiques sont à l'origine de la rigidité de certaines institutions; ces derniers se répercutant sur leur efficacité et leur efficience. Garant (1994) ainsi que Trahan, Bélanger et Bolduc (1993) relèvent, entre autres, le manque global de ressources, la rigidité des horaires, les problèmes de coordination, le peu d'interdisciplinarité dans l'évaluation des besoins et la négligence des aspects psychosociaux dans les ressources humaines. Ils dénoncent également la pratique de dilution des services et l'absence de participation des clientes au processus de décision. Pour sa part, Kaufmann (1996) souligne deux barrières majeures restreignant l'accès à ces services : les procédures longues et complexes pour l'obtention de services publics fragmentés aux coûts pouvant être assumés par les familles.

Plusieurs auteurs affirment qu'il y a très peu d'appui au fait que les services offerts jusqu'à maintenant réduisent de façon tangible les répercussions négatives de l'aide chez les aidantes (Granger, & Lefebvre, 1991; Knight, Litzky, & Macoffsky-Urban, 1993; Lavoie,

1995; Montgomery, 1992). Cependant, pour plusieurs aidantes familiales, la simple présence d'un service considéré comme fiable et de qualité, parce que venant des services publics, est perçue comme un apport important à l'allègement des problèmes de conciliation des rôles de vie (Guberman, & Maheu, 2000).

## **10. Conséquences de l'aide apportée sur la santé des aidantes familiales**

De récentes études concluent que les aidantes familiales perçoivent positivement l'expérience du placement du parent âgé dans un milieu de vie protégé (Buck et al., 2000; Ross et al., 2001; Stobert, & Cranswick, 2004; Williams, 2004). Certaines études énumèrent même les avantages d'être aidante dans ce contexte. Par exemple, pour Vézina et Pelletier (2003), le fait de demeurer présente auprès du parent hébergé peut devenir l'occasion d'une vie sociale active et valorisante autant pour l'aidé que pour l'aidante. Amiot et al. (2004) ainsi que Habtu et Popovic (2006) soulèvent, quant à eux, que le rôle d'aidante favorise et renforce l'entraide générationnelle dans les différentes sphères de vie. Pour leur part, Stobert et Cranswick (2004) soulignent que la majorité des aidantes affirment qu'assumer leurs fonctions leur a permis de renforcer leur relation avec l'aidé ainsi que de partager un peu ce dont ils ont reçu des autres et de la vie. Finalement, Brody (1990) ajoute que les liens d'amitié augmentent avec l'institutionnalisation de la personne en perte d'autonomie.

Malgré cette perception relativement positive des impacts du placement d'un aîné sur les aidantes, différents auteurs s'entendent pour affirmer que les aidantes familiales continuent de vivre des difficultés qui sont visibles sur leur santé physique, psychologique et sociale (Biegel, Sales, & Schultz, 1991; Côté, 1998; Ducharme 2003; Fast, Williamson, & Keating, 1999). Williams, Forbes, Mitchell, Essar et Corbett (2003) ont remarqué que le revenu des aidantes familiales influence leur niveau de détresse psychologique. Les aidantes

avec un faible revenu se sentent plus épuisées que ceux ayant un meilleur revenu (Williams et al., 2003). Buck et al. (2000) affirment que même si quelques aidantes familiales vivent l'expérience positivement, plusieurs d'entre elles rapportent de nouvelles sources de stress comme la culpabilité, le manque de contrôle, les préoccupations financières, le changement de rôle et l'isolement. Le niveau de dépression et de bien-être des aidantes familiales reste donc aussi élevé que celles qui s'occupent d'un aîné non institutionnalisé (Buck et al., 2000). Brody (1990) fait état que le placement soulage souvent les tensions émotionnelles des aidantes familiales, mais qu'il arrive que les effets émotionnels négatifs continuent même après le placement du parent âgé. Selon cet auteur, une partie des aidantes familiales continuent de vivre des sentiments négatifs tels le sentiment de frustration, de colère, de culpabilité, de tristesse et d'épuisement. Ces sentiments peuvent quelquefois amener des symptômes psychologiques et physiques (Brody, 1990), équivalents à ceux de l'épuisement professionnel ou « burnout » (Almberg et al. 2000). Selon Ross et al. (2001), le tiers des aidantes familiales vit de l'insatisfaction à l'égard de l'aide institutionnelle que reçoivent leurs parents. Elles vivent également un sentiment de culpabilité et de tristesse et font face à de l'incertitude en ce qui a trait à leurs responsabilités en institution (Ross et al., 2001). L'hébergement symbolise pour plusieurs l'abandon de l'être cher et donne aux aidantes familiales un profond sentiment d'avoir échoué dans leurs responsabilités de prise en charge (Amiot et al., 2004; Vézina, & Pelletier, 2003). Laforest (1997) arrive aux mêmes conclusions en soulignant que les familles des aînés vivent souvent du ressentiment et de la colère. De plus, les aidantes peuvent présenter des symptômes de dépression, une baisse de moral, des sentiments de culpabilité et souffrir d'insomnie, d'épuisement physique et émotionnel. Whitlatch et al. (2001) utilisent le concept d'adaptation dans l'évaluation des difficultés vécues par les aidantes, en démontrant que le niveau de dépression de l'aidante familiale est en lien avec la capacité d'adaptation du résident et de l'aidante vis-à-vis de l'environnement de la résidence privée.



## 11. Conclusion

Les écrits scientifiques exposés dans cette section permettent de se construire une idée assez juste de la réalité actuelle des aidantes familiales. De plus, elle donne une bonne vue d'ensemble du réseau entourant les aidantes familiales ainsi que des interactions entre les individus qui le compose. Elle démontre en quoi et comment les différents membres du réseau des aidantes familiales s'impliquent pour offrir du soutien. Toutefois, malgré l'abondance des études québécoises et canadiennes sur la réalité des aidantes et les difficultés qu'elles vivent à concilier leurs différentes responsabilités de vie très peu d'écrits ont abordé les facteurs qui facilitent ou nuisent au soutien que reçoivent les aidantes des membres de leur réseau social. De plus, très peu d'études se sont attardées aux aidantes dont le parent en perte d'autonomie vit en résidence privée. La présente étude tente à combler ces deux lacunes.

## *Cadre théorique*

L'un des principaux défis rencontrés par les aidantes familiales est de concilier les différents rôles de vie qu'elles occupent. Plusieurs modèles théoriques permettent d'expliquer pourquoi certaines aidantes ont de la difficulté à concilier leurs rôles de vie. Du point de vue macrosociologique, il est possible de s'intéresser au contexte environnemental pour comprendre une partie des difficultés de conciliation rencontrées par les aidantes familiales. À ce sujet, Guberman et Maheu (1994) soulignent l'arrivée des femmes sur le marché du travail, le vieillissement de la population ainsi que le désinvestissement de l'État.

Les auteurs qui abordent cette problématique, selon un point de vue microsociologique, parleront plutôt de l'importance des caractéristiques personnelles et de la santé mentale. Pour sa part, la présente recherche s'intéresse aux liens entre les différents systèmes des aidantes ainsi que les perceptions de ces dernières face au soutien qu'elles reçoivent des différents membres de leur réseau social. En utilisant la théorie générale des systèmes pour expliquer la réalité des aidantes familiales, il devient alors possible de faire ressortir les alliances, les conflits et les dynamiques particulières que les aidantes familiales entretiennent avec les différents membres de leur réseau.

Le mode de pensée systémique est une bonne manière d'appréhender le monde car il permet d'adopter un regard différent sur la réalité et d'ouvrir d'autres perspectives de réponse en remettant en question la pensée linéaire (Kourilsky, 2004). Le modèle systémique est centré sur les interactions des éléments d'un système plutôt que sur ses éléments isolés (Kourilsky, 2004). Même si l'identification et la distinction des différents éléments du

système sont essentielles, le faire sans les relier est inutile lorsque le but est d'atteindre une compréhension générale. Contrairement au modèle analytique qui isole un phénomène pour mieux l'étudier et le maîtriser, l'approche systémique s'attache davantage à la lecture des interactions et de ses connexions multiples entre les individus (Kourilsky, 2004). Reprenons maintenant les différents concepts de l'approche systémique en décrivant leur pertinence dans la présente étude.

Premièrement, la théorie des systèmes exposée par Bertalanffy (1956) soutient que toute matière possède des caractéristiques semblables qui peuvent être regroupées afin de former un système. Cependant, pour être considérés comme un système, ces éléments doivent interagir. Certains auteurs tels que Minuchin (1974) et Morval (1985) ont émis l'hypothèse que la famille au sens large (famille immédiate et élargie) est un système et qu'une action sur un des membres se répercute sur l'ensemble du système. Le placement d'un parent âgé serait alors un événement qui influencerait l'ensemble des membres de la famille.

### **1. Concepts-clés reliés aux éléments théoriques de l'approche systémique**

*Système* : Un système, également nommé réseau, peut être défini comme un ensemble d'objets en relation les uns avec les autres. Cet ensemble entretient des rapports réciproques avec un environnement dans le but d'atteindre une certaine autonomie (Morval, 1995). L'ensemble, composé de plusieurs sous-systèmes en interaction (appelé dans la présente étude sphères de vie), subit des modifications plus ou moins profondes dans le temps, tout en conservant une certaine permanence (Morval, 1995).

*Sous-systèmes* : Il est possible de diviser un système en sous-systèmes (Bertalanffy, 1956; Morval, 1995). De manière plus précise, il peut être alors question de sous-systèmes conjugal,

parental et du sous-système de la fratrie (Minuchin, 1974). Comme tout système, ils ont des valeurs et un fonctionnement spécifiques (Sande et al., 2002). Il s'agit d'un principe que Morval (1995) nomme « cohérence ». Afin de saisir la réalité des aidantes familiales, la compréhension de l'interaction entre l'aidante familiale et les autres membres de son réseau social est donc primordiale.

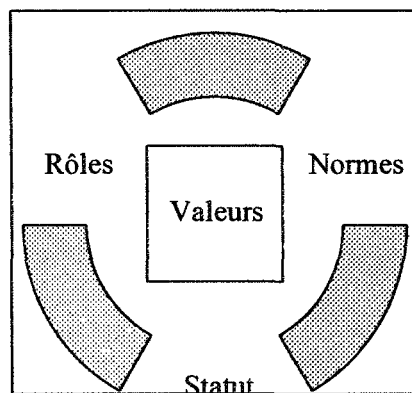
*Totalité* : Tirée des théories de la Gestalt, la totalité vient du fait qu'un système constitue plus que la somme de ses éléments (Morval, 1995). De plus, il n'y a pas de relation unilatérale entre les composantes. Aussitôt qu'un élément est modifié, les autres membres du système sont également impliqués dans cette modification. L'exemple du placement d'un parent en perte d'autonomie en témoigne bien. Malgré le fait que ce n'est qu'une seule personne qui est placée (qui vit une modification majeure dans son lieu de résidence), cela se répercute sur les autres membres de la famille. Par exemple, l'aidante principale, qui consacrait son dimanche après-midi à son couple et à ses enfants, se voit parfois contrainte d'aller visiter sa mère. Le placement de son parent ne vient pas que perturber sa vie personnelle, mais aussi sa vie conjugale et sa vie parentale.

*Rétroaction* : Ce principe détermine la nature et le degré de modification jugée acceptable (Morval, 1995). Basé sur le mécanisme de feedback, il détermine si le système accepte le changement (rétroaction positive) ou le rejette (rétroaction négative). Dans le cadre de la présente étude, cette rétroaction est présente dans la conciliation des rôles de vie des aidantes familiales. Une aidante qui affirme ne pas vivre de difficultés au niveau de la conciliation de ses rôles de vie a tendance à donner une rétroaction positive face à des changements provoqués par le placement de son parent en perte d'autonomie.

*Équifinalité* : En dépit des fluctuations et des changements qui apparaissent au cours du temps, un système tend toujours vers un même état final de stabilité (Morval, 1995). Quoique difficiles à atteindre, mais non impossible, les éléments pour accéder à cet équilibre sont définis par le système (Bertalanffy, 1956).

*Structure* : Elle permet de comprendre l'organisation d'un système. La structure consiste en des règles et des normes qui régissent le fonctionnement du système, des rapports de pouvoir de certains individus (statut) ainsi que des rôles ou attentes associés à ce statut. Le statut et les rôles sont donc des suggestions de comportements que l'individu devrait adopter pour bien cadrer dans les normes opératoires d'un système (LeBreton, 2004). L'interaction entre le statut, les rôles et les normes forme un système de valeurs réunissant les membres d'un même système. La Figure 1, à la page suivante, présente une schématisation des différents éléments influençant un système de valeurs ainsi que la structure d'un système.

**Figure 1: Schématisation des différents éléments influençant un système de valeurs et la structure d'un système<sup>1</sup>**



<sup>1</sup> Modèle conceptuel tiré du cours : Concepts et fondements de la sociologie, donné par Pierre-Williams Boudreault (Université du Québec à Chicoutimi, automne 2000).

*Frontière* : Selon Sande et al. (2002), la frontière est la limite en vertu de laquelle des personnes font partie du système et d'autres en sont exclus. Minuchin (1974) a défini trois types de frontières (rigide, claire et perméable) pour déterminer le niveau d'interaction du système familial avec les autres systèmes externes. Ce concept de frontière peut être utile pour comprendre les interactions entre les systèmes ou les différentes sphères de vie des aidantes familiales. Une frontière rigide se définit par des rôles et des normes qui sont souvent immuables. Il est alors très difficile pour les individus de franchir cette frontière et d'avoir une collaboration avec les gens se situant autour de celle-ci. Pour ce qui est de la frontière perméable, les rôles et les normes ne sont pas clairement définis. N'importe qui peut traverser les frontières et changer les valeurs qui s'y trouvent. Cela peut créer des conflits de valeurs et de rôles chez les membres de ce système.

*Adaptation au stress* : La famille est régulièrement soumise à des sources de stress, ces dernières pouvant être internes ou externes (Minuchin, 1974). Elle doit constamment trouver des moyens d'y faire face afin de pouvoir atteindre un équilibre lui permettant d'évoluer (Minuchin, 1974; Morval, 1995). Le type de frontière soutenu par un système familial vient influencer l'adaptation de chaque membre de la famille face à une source de stress. Par exemple, une frontière rigide ou perméable compromet plus facilement l'intégrité d'un système (Sande et al., 2002). Bertalanffy (1956) parle alors de désorganisation du système.

Les sources atténuant ou amplifiant le stress rencontré par les aidantes familiales dans leurs différentes sphères de vie déterminent, en grande partie, leur perception quant à la conciliation de leurs rôles de vie. La conciliation peut être définie comme la capacité à répartir adéquatement l'énergie nécessaire à l'accomplissement des différents rôles et responsabilités qu'impliquent les sphères de vie entourant une personne. Lorsqu'une personne

affirme ne pas avoir de difficulté de conciliation, c'est qu'elle s'est bien adaptée aux facteurs de stress en répondant positivement aux paramètres de son système. De plus, il est souvent possible de remarquer que cette personne a plus de soutien de son réseau afin d'accomplir ses rôles et responsabilités. Les difficultés de conciliation sont présentes lorsque la personne ne peut plus remplir ses rôles ou ses responsabilités dans l'une ou l'autre de ses sphères de vie.

*Variabilité dans les stratégies adaptatives* : Les comportements adoptés par les aidantes familiales varient d'une personne à l'autre. Tel que l'énonce LeBreton (2004) : « L'individu est un acteur interagissant avec les éléments sociaux et non un agent passif subissant les structures sociales à cause de son « habitus » ou de la force du système ou de la culture d'appartenance (p. 46) ». L'habitus se définit comme étant le tempérament, la manière d'être ou l'attitude d'un individu<sup>1</sup>. L'individu est donc libre de ses décisions dans un contexte qui n'est pas sans l'influencer. Puisque les comportements sont des réponses adaptatives à la réalité vécue, le comportement de l'autre est donc le meilleur choix qu'il puisse faire parmi ceux dont il dispose dans une situation donnée et selon sa construction de la réalité du moment (Kourilsky, 2004). Cela explique pourquoi il y a tant de variabilité dans les stratégies adaptatives des aidantes familiales.

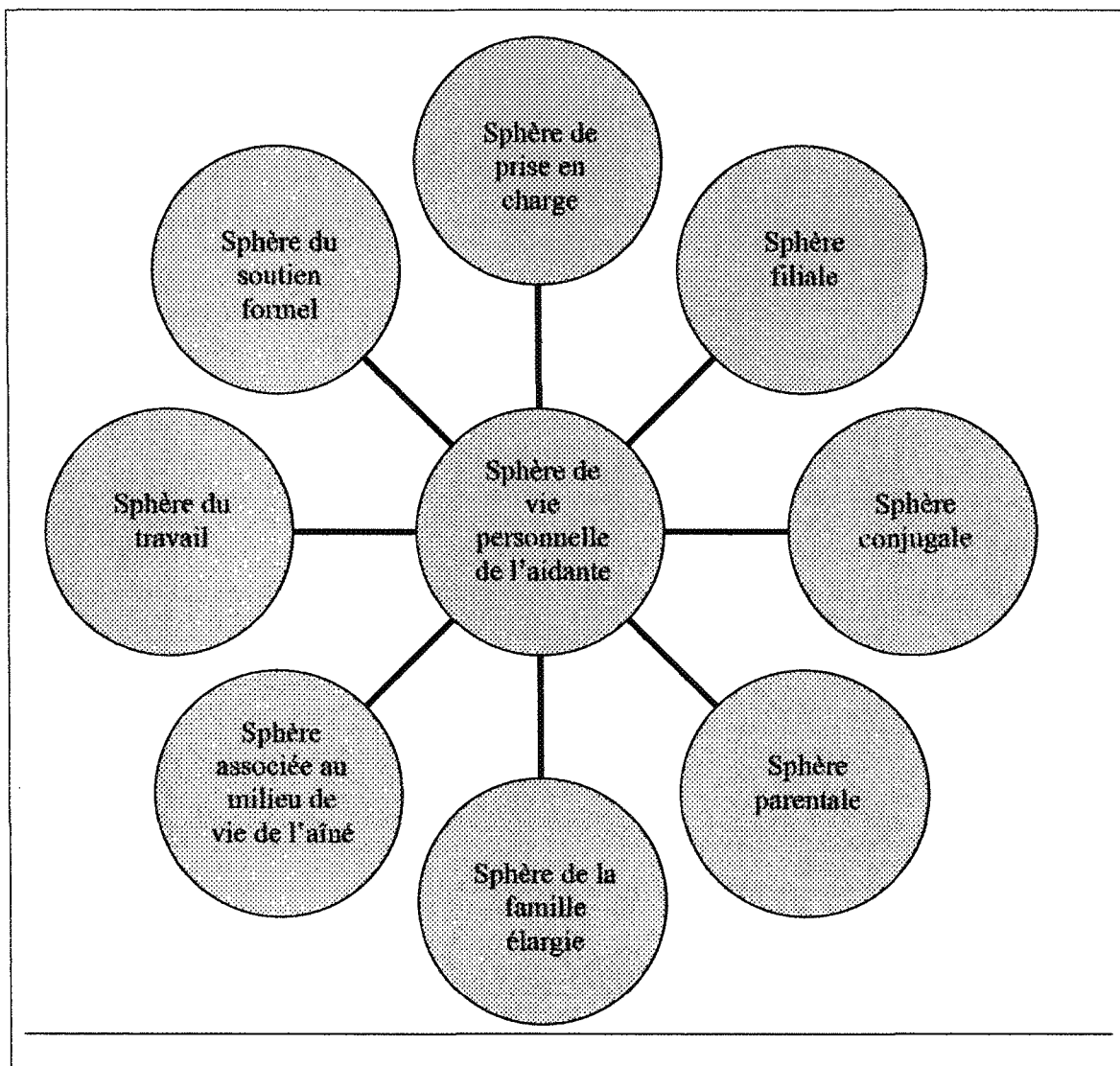
<sup>1</sup>Définition provenant du dictionnaire Latin-Français (2008). Récupéré le 15 avril 2008 de : <http://www.primaelementa.fr/Dico-h.htm#habitus>.



## **2. Sphères de vie entourant le réseau des aidantes familiales**

Dans un contexte de la présente étude, le réseau d'aide des aidantes familiales a été évalué en prenant en considération les interactions qu'elles entretiennent avec les personnes qui sont susceptibles d'influencer son rapport avec l'aidé. Ces interactions ont été classées en fonction de neuf sphères de vie qui seront présentées comme suit : a) la sphère de la prise en charge qui résume la relation entre l'aidante et l'aidé ; b) la sphère filiale qui implique les interactions entre l'aidante et ses frères et sœurs ; c) la sphère conjugale qui souligne la relation entre l'aidante et son conjoint ; d) la sphère parentale qui correspond à la relation de l'aidante avec ses enfants ; e) la sphère de la famille élargie qui exprime la relation entre l'aidante et tous les membres de la famille qui n'ont pas été mentionnés précédemment (p. ex., les cousins, tantes, oncles, beau-père, belle-mère et le conjoint de l'aidé) ; f) la sphère sociale qui répertorie toutes les relations que l'aidante a avec ses amis et son voisinage ; g) la sphère associée au milieu de vie de l'aidé qui marque la relation de l'aidante avec les travailleurs, les administrateurs et les autres pensionnaires de la résidence ; h) la sphère du travail qui englobe les interactions avec les collègues de travail et les supérieurs et ; i) la sphère du soutien formel qui regroupe les interactions qu'a l'aidante avec les intervenants rémunérés ou bénévoles de la communauté (p. ex., médecins, pharmaciens, infirmières, ergothérapeutes, travailleurs sociaux). La Figure 2 synthétise les différentes sphères faisant partie du réseau des aidantes familiales.

**Figure 2: Synthèse des différentes sphères retrouvées dans le réseau des aidantes familiales**



## *Méthode*

Cette section aborde les éléments relatifs aux aspects méthodologiques de l'étude. Dans un premier temps, la description du type de recherche est présentée puis des informations sont fournies sur les stratégies de collecte des données, les objectifs de la recherche, la population à l'étude ainsi que le mode de recrutement. La section se termine avec la description des instruments utilisés pour la collecte des données, l'analyse des données et les considérations éthiques de cette recherche.

### **1. Type de recherche**

Cette étude s'insère dans la spécificité de la recherche qualitative. La méthode qualitative, appelée également recherche interprétative par Erickson (1986), est préoccupée par une compréhension approfondie du phénomène à l'étude. Le chercheur observe, décrit, interprète et apprécie le phénomène et le milieu tels qu'ils se présentent. Le chercheur n'est pas exclu du processus de recherche, il en fait partie intégrante. Les notions de contrôle et de maîtrise du phénomène sont ici absentes. L'objectif premier est de comprendre, et non de maîtriser. Le but de la recherche qualitative est de développer la connaissance d'une façon descriptive ou interprétative. Des comportements identiques, contrairement à la vision uniformisée des méthodes quantitatives, peuvent correspondre à des significations différentes et changeantes, selon le système de valeurs de chacun (Erickson, 1986). Le développement de la connaissance passe alors par la compréhension du chercheur et des participants. Selon Erickson (1986), l'intérêt central de la recherche interprétative vient de la *signification donnée par les acteurs* aux actions dans lesquelles ils sont engagés. C'est le chercheur qui donne un sens au phénomène, ce qui fait de lui l'instrument de mesure. Contrairement aux méthodes

quantitatives où l'on tente de faire abstraction du chercheur, les méthodes qualitatives exigent la présence de celui-ci lors de la collecte des données. Le chercheur doit trouver une façon d'étudier le nouveau phénomène rencontré et, pour ce faire, il doit souvent créer ses propres outils de mesure. Les nouvelles recherches sur un sujet sont souvent qualitatives pour cette raison. Il faut bien comprendre les variables qui viennent agir sur un phénomène avant de tenter de les contrôler. Selon Deslauriers (1991), la recherche qualitative est plus proche du terrain et de la pratique que la recherche quantitative. Deslauriers (1991) caractérise la recherche qualitative en fonction de différents éléments. C'est ainsi que pour être qualitative, une recherche doit utiliser une méthode qui s'intéresse d'abord au sens et à l'observation d'un phénomène social en milieu naturel. De plus, la méthode d'analyse de la recherche qualitative n'est pas mathématique. Ce type d'étude s'intéresse aussi à des cas et à des échantillons plus restreints, mais étudiés en profondeur. Dans le cadre de recherche sur les proches aidants, Guberman, Maheu et Maillé (1993) considèrent que la méthodologie qualitative donne un accès privilégié au vécu des personnes, aux significations ainsi qu'aux représentations que ces dernières entretiennent à l'égard de la réalité de la prise en charge familiale. Ils affirment également que cette approche permet de se rapprocher des multiples facettes de la réalité de la prise en charge, de cerner sa complexité de manière dynamique ainsi que d'en saisir le sens.

L'étude de type qualitative ne se fait pas sans respecter plusieurs étapes (Deschamps, 1993). Dans un premier temps, il est conseillé au chercheur de faire des entrevues exploratoires préliminaires, de faire une lecture des rapports de recherche portant sur le même sujet et de participer à des événements pertinents à la problématique à observer. Dans le cadre de la présente recherche, l'exploration préliminaire s'est faite par des entrevues téléphoniques. Ce premier contact avait pour but de s'assurer que les personnes représentaient bien

l'échantillon à étudier, tout en permettant au chercheur de planifier une future rencontre d'entrevue. Avant de commencer les entrevues, le chercheur s'est également rapproché du phénomène à l'étude en faisant des lectures et en assistant à des conférences sur la réalité des aidants familiaux.

C'est une fois les données recueillies que certaines étapes proposées par Deschamps (1993) ont été respectées. Premièrement, le chercheur doit tirer le sens général des descriptions recueillies. Pour cela, il doit faire plusieurs lectures des verbatims. Par la suite, il doit diviser le contenu des verbatims en déterminant les parties du texte qui font référence aux variables qu'il veut cerner. À la troisième étape, le chercheur approfondit le sens qu'il retrouve dans les divisions, appelées « unité de signification » (Fortin, 1996). C'est également à cette période que le chercheur devient actif dans l'expérience, car il explicite, dans ses mots, ce qu'il perçoit des données recueillies. La dernière étape consiste à synthétiser tous les verbatims. Le chercheur réunit alors l'ensemble des informations recueillies dans les unités de signification pour en faire une description cohérente.

## **2. Stratégie de collecte des données**

Cette recherche utilise l'entrevue semi-structurée, puisque ce type d'entrevue permet de guider le chercheur sur les thèmes centraux de son étude, tout en laissant aux répondants la liberté de répondre à des questions ouvertes. Ce type d'entrevue sert ainsi à contrer d'éventuels biais propres à l'observation participante, tels l'oubli d'éléments importants par l'interviewer, les écarts dans le discours des répondants ou la lourdeur d'un cadre fixe pour ces derniers (Werner, & Schoepfle, 1987). Selon ces mêmes auteurs, l'utilisation de l'entrevue semi-structurée est nécessaire lorsqu'il s'agit de recueillir des données sur les croyances, les opinions ainsi que les idées des participants.

Fortin (1996) regroupe les entrevues non structurées en deux sous-groupes, selon le degré de structure valorisé. Il est ainsi question d'entrevues entièrement non structurées, où il est demandé aux participants de parler librement des thèmes proposés. Il peut arriver que les thèmes ne soient pas tous abordés et discutés. La présente recherche s'insère plutôt dans le deuxième sous-groupe, étant l'entrevue partiellement structurée ou semi-dirigée. L'interviewer présente alors la liste des thèmes à couvrir et formule les questions en lien avec ces thèmes. Le répondant utilise l'ordre qui lui convient, mais doit couvrir l'ensemble des thèmes proposés.

### **3. Objectifs de la recherche**

Cette étude poursuit trois objectifs spécifiques. Le premier vise à identifier l'apport des différents membres du réseau d'aide des répondantes dans le soutien aux personnes âgées en perte d'autonomie ainsi que dans leur propre soutien. Le deuxième objectif cherche à déterminer les facteurs d'engagement et de non-engagement liés à la participation des différents membres du réseau d'aide dans leur soutien aux personnes âgées en perte d'autonomie et à son aidante principale. Le troisième objectif vise à déterminer les stratégies de conciliation qui sont adoptées par les aidantes familiales dans le but de poursuivre leurs différents rôles de vie.

### **4. Population et mode de recrutement des participants**

La population cible de cette recherche est constituée d'aidantes familiales occupant un emploi rémunéré qui apportent du soutien à l'un ou l'autre de ses parents en perte d'autonomie (père ou mère). Les personnes en perte d'autonomie doivent demeurer en résidence privée pour personnes âgées. Parmi les répondantes, un homme a participé à cette

étude. Toutefois, l'usage du terme « aidante familiale » a été conservé pour représenter cette majorité de femmes.

Les répondantes devaient être reconnues soit par les personnes âgées ou par le personnel des résidences privées comme l'aidante principale. De plus, pour être incluses dans l'étude, les répondantes devaient consacrer au moins quatre heures de soins par semaine à leur proche et occuper un travail rémunéré au moins pendant 14 heures par semaine et ce, depuis au moins trois mois. Ces critères ont été retenus afin de s'assurer d'un minimum de participation des aidantes familiales, à la fois dans la sphère de la prise en charge d'un parent en perte d'autonomie et dans la sphère reliée au travail. Spécifions également que le territoire se limite à la région du Saguenay-Lac-St-Jean.

La présente recherche s'inscrit à l'intérieur d'une étude plus large réalisée auprès de 70 aidantes familiales soutenant l'un de leur parent dans sept milieux de vie différents (10 aidantes par milieu de vie) soit : leur propre logement, la résidence de l'aidante, en ressource intermédiaire, en centre hospitalier de soins de longue durée, en résidence privée à but lucratif de moyenne et de grande taille ainsi qu'en résidence privée à but non lucratif. La collecte des données a été réalisée au cours de l'automne 2003 et de l'hiver 2004. Cinq intervieweurs ont réalisé les entrevues au domicile de l'aidante, et ce, en l'absence de la personne âgée en perte d'autonomie. Quelques entrevues se sont déroulées à l'Université du Québec à Chicoutimi, à la demande des participantes. Toutes les entrevues ont été réalisées auprès d'aidantes répondant aux critères de sélection mentionnés précédemment. À quelques occasions, l'entrevue a dû temporairement être interrompue, à la suite de l'émotivité de la personne interviewée.



La présente étude repose sur l'analyse de contenu des entrevues de 11 des 20 aidantes familiales qui soutiennent leur parent vivant en résidence privée à but lucratif de taille moyenne ou de grande taille. Les 20 entrevues ont été lues à plusieurs reprises et seules les entrevues fournissant des informations sur tous les thèmes de cette étude ont été retenues. De plus, il est reconnu qu'un nombre minimum de huit répondantes est suffisant pour atteindre la saturation des données (Frisch, 1999). Dans la recherche initiale, toutes les aidantes ont été recrutées à partir d'une liste fournie par les gestionnaires des résidences privées. Un total de 30 aidantes dont le proche vit en résidence privée à but lucratif a été approché. Un certain nombre d'entre elles ont refusé de participer à l'étude ( $n=6$ ) tandis que quatre autres ne répondaient pas aux critères de sélection. Les propriétaires des établissements ont été contactés et ce, dans le but que ces derniers puissent recevoir l'autorisation des aidants familiaux de transmettre leurs coordonnées au responsable de l'étude. Pour les personnes intéressées, une première entrevue téléphonique a été faite pour évaluer si celles-ci remplissaient les critères d'admissibilité (Appendice A). Par la suite, une rencontre pour l'entrevue d'une durée moyenne de 90 minutes a été planifiée au domicile de l'aidante.

Les participantes des résidences privées de taille moyenne ( $n=7$ ) proviennent de quatre résidences privées. Trois de ces résidences sont situées à Saguenay et la quatrième se situe dans une municipalité rurale du Lac-Saint-Jean. Le nombre d'ainés vivant dans ces résidences varie de 19 à 25. Certains d'entre eux sont aux prises avec des incapacités physiques ou cognitives importantes. Les intervenants rémunérés de ces établissements ont généralement une formation de préposé aux bénéficiaires. Les services offerts comprennent habituellement les repas, les soins de santé spécifiques, les soins d'hygiène ainsi que la gestion de la médication. Les activités récréatives sont plus ou moins nombreuses, étant donné le nombre limité d'employés dans ce type de résidence.

Concernant les résidences privées de grande taille, les participantes ( $n=4$ ) ont été recrutées dans trois résidences de la ville de Saguenay. Le nombre d'aînés varie de 54 à 60. En principe, ceux-ci devraient être autonomes, mais en fait, les aînés présentaient des pertes d'autonomie variables. Dans ce type de résidence, les services offerts comprennent les repas, l'entretien ménager, la gestion de la médication, les soins médicaux spécifiques ainsi que le suivi mensuel par un médecin. Par conséquent, il est important de noter que cette recherche porte sur les aidantes familiales qui offrent des soins à un parent âgé en perte d'autonomie, résidant dans une résidence privée de moyenne ou de grande taille. Le regroupement de ces deux types d'établissements a été possible, puisque aucune distinction dans les discours des répondantes n'a été retrouvée. Les aidantes dont le parent habite en résidence privée de petite taille ont été plus difficiles à rejoindre, ce qui a entraîné leur exclusion de cette étude. L'ensemble des directeurs des résidences privées de petite taille a estimé qu'aucun des enfants des personnes âgées hébergées dans leur établissement n'offrait au moins sept heures d'aide, de soins ou de soutien affectif par semaine à leur parent.

## **5. Instrument de collecte de données**

Le guide d'entrevue (Appendice B), composé de questions ouvertes, comprenait plusieurs sections regroupant les divers thèmes rencontrés dans le tableau 4. Le contenu de cette entrevue semi-dirigée a permis de recueillir de l'information sur les différents réseaux de soutien des aidantes familiales, le type d'aide offert à l'aidante et à son parent en perte d'autonomie, les variables favorisant l'engagement ou le non-engagement des membres de ces réseaux d'aide dans le soutien à l'aîné et à l'aidante principale, ainsi que les stratégies utilisées par les aidantes familiales pour concilier leurs divers rôles de vie. Des questions portant sur la manière dont les aidantes familiales gèrent les responsabilités liées à leurs divers rôles ont également été posées. Les questions ont été formulées de manière à faire

ressortir les ressources personnelles, informelles et formelles permettant aux aidantes de concilier l'ensemble de leurs rôles de vie.

**Tableau 4: Thèmes et sous-thèmes du guide d'entrevue**

Thèmes	Sous-thèmes
<b>Types d'aide offerte à l'aidante familiale et à son parent en perte d'autonomie</b>	- Perception de l'aidante du soutien reçu des membres de son réseau - Perception de l'aidante du soutien que reçoit son parent en perte d'autonomie des membres de son réseau
<b>Facteurs favorisant l'implication des membres du réseau au soutien</b>	- Perception de l'aidante des facteurs facilitant la participation des membres des réseaux suivants : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sphère de la prise en charge</li> <li>• Sphère de la famille élargie</li> <li>• Sous-sphère filiale</li> <li>• Sous-sphère conjugale</li> <li>• Sous-sphère parentale</li> <li>• Sphère de la vie personnelle et sociale</li> <li>• Sphère associée au milieu de vie de l'aidé</li> <li>• Sphère du travail</li> <li>• Sphère du soutien formel</li> </ul>
<b>Facteurs contraignant l'implication des membres du réseau au soutien)</b>	- Perception de l'aidante des facteurs contraignant la participation des membres des réseaux suivants : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sphère de la prise en charge</li> <li>• Sphère de la famille élargie</li> <li>• Sous-sphère filiale</li> <li>• Sous-sphère conjugale</li> <li>• Sous-sphère parentale</li> <li>• Sphère de la vie personnelle et sociale</li> <li>• Sphère associée au milieu de vie de l'aidé</li> <li>• Sphère du travail</li> <li>• Sphère du soutien formel</li> </ul>
<b>Impacts de l'implication du réseau d'aide sur la conciliation des différents rôles de vie de l'aidante familiale</b>	- Perception de l'aidante quant à l'impact du soutien des réseaux d'aide sur sa conciliation - Perception de l'aidante quant à l'impact de l'absence de soutien du réseau d'aide sur sa conciliation

## **6. Analyse des données**

Les entrevues semi-dirigées ont été enregistrées sur cassette audio et retranscrites intégralement. Tous les verbatims ont été lus à plusieurs reprises. Le codage des entrevues s'est fait manuellement, étant donné le nombre peu élevé d'entrevues à codifier. Les informations recueillies ont d'abord été regroupées en thèmes et en sous-thèmes pour chacun des deux types de résidences privées (moyenne et grande taille). Par la suite, une analyse comparative des propos des aidantes familiales a été effectuée en fonction de ces deux types de milieux de vie afin de relever la présence ou non de similitudes et de différences entre les répondantes. Étant donné la forte similitude dans les propos des répondantes, la taille des résidences n'a pas été tenue en compte dans la présentation des résultats. L'information ainsi obtenue a été regroupée, puis présentée sous forme de synthèse dans le chapitre traitant des résultats. Les étapes de l'analyse se sont effectuées comme suit : 1) transcription des verbatims, 2) codage manuel, 3) regroupement de l'information en thèmes et en sous-thèmes, 4) analyse du contenu 5) regroupement de l'information et synthèse des résultats. Il est à noter que les informations recueillies sur les caractéristiques sociodémographiques des répondantes et de leur parent ont été obtenues grâce à l'administration d'un questionnaire comprenant des questions fermées. Ce questionnaire a été administré à toutes les participantes et peut être consulté à l'appendice C.

## **7. Considérations éthiques**

Les répondantes ayant accepté de participer à la recherche ont signé un formulaire de consentement libre et éclairé avant de débiter l'entrevue (Appendice D). Lors de l'entrevue semi-dirigée, elles avaient le choix de ne pas répondre à certaines questions ou de se retirer de la recherche en tout temps.

La confidentialité des répondantes a été assurée par le biais de diverses mesures. Premièrement, aucun nom n'a été divulgué à personne. Seuls les responsables de la recherche connaissent cette information. De plus, le verbatim des entrevues enregistrées a été codifié. Aucune donnée nominale n'a été exposée à quiconque et tous les documents, ainsi que les cassettes, ont été gardés sous clé. Les participantes ont également été avisées que les informations recueillies lors de l'entrevue (cassettes et verbatims) seront détruites six mois après la fin de la recherche. Spécifions également que cette recherche a reçu l'approbation du comité d'éthique de la recherche de l'UQAC.



Ce chapitre présente les principaux résultats de l'étude. Dans la première section, les caractéristiques sociodémographiques des répondantes sont présentées. Dans la deuxième section, des informations sont apportées sur le contexte de prise en charge des répondantes ainsi que sur les responsabilités qu'elles doivent assumer. La troisième section dresse le portrait du soutien qu'apportent les aidantes et les membres de son réseau au parent en perte d'autonomie ainsi qu'à l'aidante principale. La quatrième section expose les facteurs qui ont une répercussion sur l'implication des aidantes et des différents membres de leur réseau sur le soutien offert à une personne âgée en perte d'autonomie. La dernière section présente les constats qui entourent l'impact de la présence ou non de soutien de la part des membres du réseau entourant les aidantes familiales.

### **1. Caractéristiques sociodémographiques des aidantes et état de santé du parent dont elles prennent soin**

La presque totalité des répondants ( $n=10$ ) de cette étude sont des femmes. Elles sont âgées en moyenne, de 45 ans et sont l'enfant ( $n=10$ ) de la personne âgée prise en charge. Un peu plus de la moitié des participantes ( $n=6$ ) ont complété un secondaire V ou moins, tandis qu'un peu plus du tiers ( $n=4$ ) ont fait des études universitaires. La plupart des aidantes ( $n=8$ ) vivent son en couple et occupent un emploi à temps plein ( $n=7$ ). Pour ce qui est du revenu personnel brut, la majorité ( $n=6$ ) peut compter sur un revenu supérieur à 20 000\$. Le Tableau 5 présente les principales caractéristiques des aidantes familiales qui ont participé à l'étude.

La moyenne d'âge des personnes âgées en perte d'autonomie qui sont soutenues par les répondantes est de 77 ans. Neuf personnes âgées sont la mère des répondantes, tandis que 2 autres sont le père de ces dernières. Près d'un aîné sur deux ( $n=5$ ) est aux prises avec des problèmes de santé physique tandis que deux ont des pertes cognitives uniquement. Plus du tiers des aidés ( $n=4$ ) ont à la fois des problèmes de santé physique et cognitifs ( $n=4$ ).

**Tableau 5: Caractéristiques sociodémographiques des aidantes**

Sexe	Nombre de répondants ( $n=11$ )
Homme	1
Femme	10
Lien avec l'aidé	
Enfant de l'aidé	10
Bru ou gendre de l'aidé	1
Statut matrimonial	
Vit en couple	8
Vit seul	3
Nombre d'années consacrées à l'aide	
Moins d'un an	1
Un an	1
Deux ans	3
Trois ans	4
Quatre ans	1
Cinq ans	1
Nombre d'heures consacrées par semaine à l'aide	
4-6 heures	2
7-9 heures	5
10 heures	2
12 heures	2
Niveau de scolarité de l'aidé	
Secondaire	6
Collégiale	1
Universitaire	4
Type d'emploi	
Temps plein	7
Temps partiel	4
Revenu personnel brut	
12 000 \$ et moins	2
12 001 – 19 999 \$	3
20 000 – 39 999 \$	3
40 000 – 49 999 \$	1
50 000 \$ et plus	3



## **2. Contexte et responsabilités des aidantes dans le soutien de leur parent en perte d'autonomie**

La majorité des répondantes ( $n=9$ ) offrent de l'aide à leur parent depuis 3 ans ou moins. Le temps accordé au parent varie d'une répondante à l'autre. Toutefois, sept répondantes consacrent de 4 à 9 heures par semaine à leur rôle d'aidante alors que les quatre autres lui accordent de 10 à 12 heures. Près d'une répondante sur deux ( $n=5$ ) affirme avoir la responsabilité de la prise en charge de leur parent à la suite de pertes physiques de ce dernier ou à la suite d'une maladie dégénérative ( $n=5$ ). De plus près du tiers des aidantes ( $n=3$ ) ont souligné s'être impliquées auprès de leur parent à la suite de pertes psychologiques de ce dernier ou à la suite d'un accident cardiovasculaire (ACV) dont a été victime leur proche. Un peu plus de la moitié ( $n=6$ ) des aidantes considèrent ne pas avoir trouvé difficile de s'adapter à ses responsabilités d'aidante.

## **3. Types d'aide offert**

L'apport de l'étude réalisée par Vézina et Pelletier (2003) a permis à cette recherche de classer l'aide apportée en trois types d'aide spécifiques. La première est l'aide de type physique. Comme il a été dit précédemment, cette classification regroupe, l'aide au transport, les soins de santé (aide au bain, manucure, coupe de cheveux, maquillage, prise de médication, aide pour l'habillement), l'aide au repas, l'aide au ménage, l'aide aux commissions et la surveillance. L'autre forme d'aide est de type psychologique et social. Elle touche, entre autres, le soutien moral, l'écoute, les loisirs et les conseils. Le troisième type est le soutien de gestion qui regroupe l'aide financière, l'aide pour tenir les comptes et celle pour s'occuper de divers documents. Ce type de soutien est réservé exclusivement à l'aidé. Pour les aidantes familiales, elles peuvent bénéficier d'un autre type d'aide appelé soutien de

conciliation. Il est question, par exemple, de la possibilité que l'aidante a de diminuer ses implications reliées à un de ses rôles de vie. Celle-ci peut être offerte par de l'aide financière ou un remplacement lors de situations où l'aidante est dans l'impossibilité de remplir ses responsabilités associées à la prise en charge. La prise en charge des enfants par le conjoint des répondantes, la possibilité d'être remplacée au travail lors de situations de crise et d'avoir accès à une gardienne qui offre ses services en tout temps ou à des services professionnels offerts régulièrement par le CLSC sont autant d'exemples démontrant un soutien de type conciliation. Toutefois, avant d'élaborer sur les différentes sphères de vie de l'aidante et du type d'aide qu'elle reçoit, il importe d'apporter des informations sur l'aide et les soins qu'apporte l'aidante à son parent en perte d'autonomie.

### **3.1 Types d'aide offerte par les aidantes familiales dans la sphère de la prise en charge**

Les données recueillies dans cette étude permettent de constater que les aidantes familiales interviewées occupent une place de choix dans le soutien apporté aux aînés vivant en résidence privée. C'est ainsi que l'ensemble des répondantes ont déclaré qu'elles offraient de l'aide à leur parent dans chacune des trois formes de soutien proposées par Vézina et Pelletier (2003). Selon les propos des aidantes, elles semblent toutes offrir au moins une ou l'autre des aides suivantes : lessive, soins d'hygiène, transport, surveillance, ménage, commissions ainsi que de l'aide pour la préparation des repas (Tableau 6). Les répondantes offrent également de l'aide de type psychologique et social en encourageant l'aidé, en le visitant, en lui téléphonant régulièrement et en lui organisant des activités de loisirs. Certaines vont même jusqu'à essayer d'établir un réseau social autour de leur parent. Les répondantes offrent également de leur temps pour remplir les formulaires des impôts, pour payer les factures, pour faire des virements bancaires, pour régler les abonnements, pour faire

les dépôts et pour planifier les différents services que requiert le parent. Les extraits de verbatims suivants illustrent différents types d'aide offerte par les aidants :

*« Elle a besoin aussi de soins personnels pour ses soins personnels comme par exemple, prendre son bain, aller chez la coiffeuse, se faire faire les ongles. On la gâte, on s'occupe d'elle. »* (Répondante 10) (Aide de type physique)

*« Elle a besoin d'aide pour se laver... elle a besoin de moi. J'y vais de deux à trois fois semaine lui donner son bain... Moi, je fais aussi des commissions pour elle... Elle a besoin d'aide pour ses achats, les courses... Au niveau du paiement de ses factures jusqu'à l'achat de sa pâte dentifrice, ses couches protectrices, ses couvre-œil. C'est tout moi en totalité qui fait ses commissions ainsi au niveau bancaire. »* (Répondante 3) (Aide de type physique et de gestion)

*« J'essaie de l'encourager du mieux que je peux. Et j'essaie aussi de l'amener vers des choses qui le rendent heureux. Lui montrer qu'il n'est pas tout seul. L'écoute, beaucoup d'attention. Je m'intéresse à lui, à ses goûts. ...je lui donne raison ou on parle de d'autre chose, ça évite des frictions pour rien. »* (Répondante 4) (Aide de type psychologique et social)

Le tableau suivant présente les divers types d'aide offerte par les aidantes familiales à leurs parents. Chaque type d'aide est défini par des tâches particulières que les répondantes de cette recherche ont affirmé accomplir.

**Tableau 6: Types d'aide offerte par l'aidante familiale à l'aidé (n=11)**

Types d'aide offerte	Tâches associées
Soutien de type physique (n=11)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aide pour la lessive</li> <li>- Aide pour les soins hygiéniques</li> <li>- Aide au transport</li> <li>- Surveillance</li> <li>- Aide au ménage</li> <li>- Aide aux commissions</li> <li>- Aide pour la préparation des repas</li> </ul>
Soutien de type psychologique et social (n=11)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Encouragements</li> <li>- Visites au domicile des aidés</li> <li>- Écoute téléphonique</li> <li>- Organisation d'activités de loisirs</li> </ul>
Soutien de gestion (n=11)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aide pour compléter les formulaires des impôts</li> <li>- Paiement de factures</li> <li>- Virements bancaires</li> <li>- Gestion des abonnements</li> <li>- Gestion des dépôts et des retraits bancaires</li> <li>- Planification des différents services que requiert le parent</li> </ul>

### 3.2 Types d'aide offerte par la sphère filiale

Lorsque les frères et sœurs donnent de leur aide, c'est surtout les parents des répondantes qui en bénéficient. Selon les dires des répondantes, un peu plus de la moitié des frères et sœurs soutiennent les personnes âgées en perte d'autonomie (n=6), mais très peu (n=3) soutiennent directement l'aidante (Tableau 7). Au niveau des types de soutien apportés à l'aidé, les trois types de soutien sont présents, mais c'est le type psychologique et social qui semble dominer par les visites et l'écoute téléphonique. Comme soutien physique, les frères et sœurs font des tâches comme apporter de la nourriture, repasser des vêtements, transporter l'aidé lors de ses déplacements, faire des commissions et donner des bains à l'aidé. Concernant le soutien de gestion offert aux personnes âgées en perte d'autonomie, deux répondantes reconnaissent l'importance de leurs frères et sœurs pour leur aide financière, leur

aide au mandat d'inaptitude et pour celle au niveau du paiement de factures. Voici quelques extraits illustrant l'aide quotidienne offerte à l'aidé par la sphère filiale :

*« Ils l'appellent continuellement maman et ils sont corrects et aussitôt qu'ils descendent ici, la première chose, c'est ma mère. Ils priorisent leur mère. »* (Répondante 11) (Soutien de type psychologique et social)

*« Ma soeur va lui donner deux bains par semaine. »* (Répondante 5) (Soutien de type physique)

*« Mon frère, lui, c'est surtout financier, il va aider mon père. Il s'occupe des finances, des banques, toutes les choses du côté argent et des démarches pour faire un mandat d'inaptitude pour ma mère. Mon frère, il s'occupe de la partie médicale pour mon père et des finances. »* (Répondante 1) (Soutien de gestion)

**Tableau 7: Types d'aide offerte par la sphère filiale à l'aidé (n=11)**

Types d'aide offerte	Tâches associées
Soutien de type physique (n=3)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Préparation de repas</li> <li>- Entretien des vêtements</li> <li>- Accompagnement de l'aidé dans ses déplacements</li> <li>- Achat de biens essentiels</li> <li>- Aide pour les bains</li> </ul>
Soutien de type psychologique et social (n=6)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Visites au domicile des aidés</li> <li>- Écoute téléphonique</li> </ul>
Soutien de gestion (n=2)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aide financière</li> <li>- Aide pour remplir le mandat d'inaptitude</li> <li>- Paiement des factures</li> </ul>

Selon les répondantes, les frères et sœurs peuvent parfois leur donner aussi un soutien de type psychologique et social. Ainsi, les frères et sœurs sont disponibles par le soutien moral et les encouragements qu'ils apportent aux répondantes.

### 3.3 Types d'aide offerte par la sphère conjugale

Les responsabilités qu'ont les répondantes face à la personne âgée sont souvent partagées avec leur conjoint (Tableau 8). C'est ainsi que 7 répondantes sur 11 constatent que leur conjoint apporte de l'aide à leur parent. Celle-ci est diverse, mais c'est le soutien de type physique qui est le plus fréquent. Celui-ci se résume principalement par de l'aide au transport. Une répondante a aussi souligné l'apport indispensable qu'elle a reçu de son conjoint lorsque celui-ci s'est occupé de la gestion financière de l'aînée en perte d'autonomie et des tâches administratives associées à la succession. Une autre a rapporté le soutien de son conjoint lors du déménagement de l'aîné et des rénovations effectués dans son nouveau milieu de vie. Un seul conjoint semble offrir un soutien psychologique et social à l'aîné et il le fait par son écoute et sa compréhension. Les extraits suivants font foi de l'aide qu'apportent certains conjoints des répondantes :

*« Il faut aller la reconduire, aller la rechercher, la véhiculer même si mes frères et ma soeur nous aide. Il (mon conjoint) va toujours accepter pour aller la chercher, aller la reconduire. Quand il a fallu la déménager, peindre en tous les cas... Il a toujours collaboré énormément. »* (Répondante 7) (Soutien physique et de gestion)

*« C'est de donner un coup de main dans les papiers, l'administration un peu pour maman et il fait cette responsabilité-là pour la maison. Il va à certains rendez-vous. »* (Répondante 2) (Soutien de gestion)

Le Tableau 8 présente les divers types d'aide offerte par le conjoint de l'aidante familiale aux personnes âgées vivant en résidence privée.

**Tableau 8: Types d'aide offerte par le conjoint à l'aidé (n=11)**

Types d'aide offerte	Tâches associées
Soutien de type physique (n=6)	- Aide au transport - Aide pour rénover le nouveau milieu de vie de l'aidé
Soutien de type psychologique et social (n=1)	- Écoute de l'aidé
Soutien de gestion (n=2)	- Gestion financière - Prise en charge des tâches administratives associées à la succession

Il est facile de croire que le conjoint offre du soutien à l'aidante. En outre, la majorité des aidantes rencontrées affirment recevoir de l'aide de ceux-ci et que cette aide s'avère principalement de type psychosocial ou de gestion. Les conjoints aident donc à la conciliation des divers rôles de vie des répondantes en contribuant aux tâches ménagères, en soutenant financièrement et en s'occupant des enfants. Un conjoint va même jusqu'à compléter une partie du travail d'une répondante pour l'aider à concilier son rôle d'aidante ou celui de travailleuse. Comme soutien psychologique, les répondantes semblent apprécier les conseils, les encouragements, l'écoute et la compréhension de leur conjoint à leur égard comme le démontrent les extraits suivants :

*« Bien, il participe beaucoup avec moi, il fait du ménage, il fait du lavage, il s'occupe des enfants. Il m'a toujours aidé. Il me parle beaucoup, il m'aide dans mes décisions. »* (Répondante 10) (Soutien psychologique et social et soutien de conciliation)

*« Il m'aide au ménage, aux travaux ménagers. Moi, je ne passe jamais la balayeuse et il fait une grosse partie de l'époussetage, la vaisselle, il fait même la popote. »* (Répondante 1) (Soutien de conciliation)

Le tableau suivant présente les divers types d'aide offerte aux répondantes par leur conjoint.

**Tableau 9: Types d'aide offerte par le conjoint à l'aidante (n=11)**

Types d'aide offerte	Tâches associées
Soutien de type physique (n=0)	
Soutien de type psychologique et social (n=6)	- Conseils - Encouragements - Écoute
Soutien de conciliation (n=6)	- Aide aux tâches ménagères - Aide financière - prise en charge des enfants - Aide aux tâches associées au travail rémunéré de l'aidante

### 3.4 Types d'aide offerte par la sphère parentale

Lorsque les enfants de l'aidante ne sont pas trop jeunes, il arrive que ceux-ci apportent une contribution soit à l'aidé ou à l'aidante. Tel que constaté dans le Tableau 10, ce soutien semble peu fréquent. C'est ainsi que trois aidantes font état que leurs enfants apportent un soutien à l'aidé. Celui-ci s'avère surtout de type psychologique et social parce que les enfants des répondantes font des visites, des suivis téléphoniques et des sorties familiales avec leurs grands-parents. Dans la situation où un enfant des répondantes occupe un emploi dans le secteur de la santé et des services sociaux, il semblerait qu'il ait la possibilité d'offrir des soins de santé à l'ainé. Cependant, cette aide semble offerte que lorsque l'aidé ne peut pas avoir accès rapidement à son médecin de famille. Les extraits suivants soulignent l'aide que les enfants des répondantes peuvent offrir à leurs grands-parents :

*« Ils vont l'inviter, elle est allée manger plusieurs fois chez eux. Ça fait partie du côté familial que j'ai développé avec mes fils. Même celui qui est à Montréal, quand il vient il va aller dire bonjour à sa grand-mère. Il va faire un effort pour au moins aller la voir. »* (Répondante 7) (Soutien de type psychologique et social)

*« Si les enfants n'étaient plus là, elle (l'aidé) s'ennuierait bien plus. C'est un support psychologique... »* (Répondante 2) (Soutien de type psychologique et social)



« *Donc ça va être mon fils et ma belle-fille qui est aussi dans le domaine de la santé et qui est attachée à ma mère, qui vont pouvoir pallier.* » (Elle parle de la possibilité qu'a sa mère d'avoir des expertises et des soins par son enfant et la famille élargie si une situation de crise se produit.) (Répondante 7) (Soutien de type physique)

**Tableau 10: Types d'aide offerte par les enfants à l'aidé (n=11)**

Types d'aide offerte	Tâches associées
Soutien de type physique (n=2)	- Soins de santé à l'ainé
Soutien de type psychologique et social (n=3)	- Visites - Écoute téléphonique - Planification des sorties familiales
Soutien de gestion (n=0)	

Sur l'ensemble des répondantes, quatre aidantes considèrent que leurs enfants leur apportent directement de l'aide. Cette aide peut se percevoir de trois façons différentes. La première est lorsque les enfants participent aux tâches ménagères (n=1). La deuxième façon se rapporte à l'entraide entre les enfants (n=3), par exemple, lorsque le plus vieux des enfants garde le plus jeune ou lorsqu'il l'accompagne afin de réaliser ses activités récréatives. La troisième renvoie au soutien psychosocial (n=2) par l'entremise de l'écoute téléphonique, des visites familiales et du soutien moral. Les deux extraits suivants démontrent à quel point les enfants peuvent aider les aidantes familiales à concilier leurs divers rôles de vie:

« *Par exemple, quand il fallait aller peindre son logement, il venait m'aider, tout le monde mettait la main à la pâte, mes fils aussi.* » (Répondante 7) (Soutien de conciliation)

« *Quand moi je ne peux pas, disons si je pars à l'extérieur deux ou trois jours, c'est mon mari et mes enfants qui s'en occupent. J'ai un garçon de 19 ans, alors il va passer une soirée avec sa grand-mère ou un après-midi. Ma fille, elle a 15 ans alors elle va la voir aussi.* » (Répondante 10) (Soutien de type psychologique et social pour l'aidé et de type conciliation pour l'aidante)

### 3.5 Types d'aide offerte par la famille élargie

Il semblerait que les tantes, oncles, cousins, cousines ainsi que la belle-famille soient des partenaires actifs des aidantes rencontrées en entrevue (Tableau 11). Ceux-ci offrent du soutien autant à l'aidé qu'à l'aidante. C'est ainsi que près des trois quarts des répondantes ( $n=8$ ) soulignent qu'au moins un membre de leur famille élargie offre un soutien à l'aidé. La majorité de cette aide est de type psychologique et social ( $n=8$ ). Mentionnons par exemple les visites, l'écoute téléphonique, le soutien moral par des encouragements et des sorties familiales. Quelques aidantes ont toutefois fait part que des membres de leur famille élargie offrait un soutien physique ( $n=4$ ) et un soutien de gestion pour l'aidé ( $n=2$ ). Comme soutien physique, elles ont mentionné que des membres de sa famille élargie hébergeait parfois l'aidé, qu'ils faisaient de la surveillance, de l'aide au transport et de l'aménagement du milieu de vie de l'aidé afin de rendre son appartement plus sécuritaire. Certains membres de la famille élargie soutiennent aussi les aînés en perte d'autonomie en remplissant leur formulaire d'impôts ou en s'occupant des démarches pour finaliser le mandat d'inaptitude. Les extraits suivants précisent davantage ces différents types d'aide :

*« Le beau-frère à maman et une sœur à maman... Ils font un détour pour venir chercher papa. C'est de l'aide qu'ils nous apportent. »* (Répondante 1) (Soutien physique)

*« ...deux de ses sœurs en particulier peuvent l'appeler souvent ce qui lui donne de l'aide psychologique. »* (Répondante 3) (Soutien psychologique et social)

*« C'est sûr qu'il y en a un qui fait son impôt, toute l'année. C'est mon beau-frère, le mari de ma sœur. »* (Répondante 5) (Soutien de gestion)

Le Tableau 11 présente les types d'aide que certains membres de la famille élargie offrent à l'aîné en perte d'autonomie.

**Tableau 11: Types d'aide offerte par les membres de la famille élargie à l'aidé (n=11)**

Types d'aide offerte	Tâches associées
Soutien de type physique (n=4)	- Hébergement occasionnel de l'aidé - Surveillance - Aide au transport - Aménagement des locaux pour rendre le milieu de vie de l'aidé plus sécuritaire
Soutien de type psychologique et social (n=8)	- Visites au domicile de l'aidé - Écoute téléphonique - Encouragements - Organisation de sorties familiales
Soutien de gestion (n=2)	- Aide pour compléter les formulaires d'impôts - Aide aux démarches pour finaliser le mandat d'inaptitude

Les aidantes profitent également de la présence de la famille élargie (Tableau 12). En effet, six d'entre elles ont fait part qu'elles recevaient un soutien de type psychologique et social de certains membres de leur famille élargie. Lorsqu'elles parlent de soutien psychologique et social, les aidantes font état de conseils, d'encouragements, de discussions, d'écoute téléphonique et de la grande disponibilité de certains membres de sa famille élargie à lui fournir de l'aide. Une faible proportion des aidantes (n=2) énoncent avoir un soutien de conciliation. Ce soutien se présente sous deux formes : premièrement, par de l'aide pour garder et transporter les enfants et, deuxièmement, par de l'aide de dépannage c'est-à-dire la possibilité de recourir à de l'aide de la famille advenant une situation où l'aidante ne peut remplir l'une ou l'autre de ses responsabilités. À ce sujet, les témoignages qui suivent précisent davantage ces deux types de soutien offert aux répondantes :

*« Comme mes beaux-parents, ils nous ont aidés à la déménager l'année passée... des fois ils vont me donner une idée, un conseil. Ça, ça peut être du support aussi face à moi et par rapport à maman. »* (Répondante 2)  
(Soutien de type psychologique et social)

*« Ils (ses beaux-frères) me dépannent quand je ne peux pas. Eux autres, j'appelle et ils sont là... »* (Répondant 8) (Soutien de conciliation)

**Tableau 12: Types d'aide offerte par les membres de la famille élargie à l'aidante familiale (n=11)**

Types d'aide offerte	Tâches associées
Soutien de type physique (n=0)	
Soutien de type psychologique et social (n=6)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conseils</li> <li>- Encouragements</li> <li>- Échanges verbaux</li> <li>- Écoute téléphonique</li> <li>- Disponibilité en cas de besoin</li> </ul>
Soutien de conciliation (n=2)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aide pour garder les enfants</li> <li>- Aide au transport des enfants</li> <li>- Aide de dépannage</li> </ul>

Pour certaines personnes âgées en perte d'autonomie, leur propre conjoint est également une source d'aide possible (Tableau 13). Dans la présente étude, deux aidantes ont fait part de l'importance du soutien physique que leur père apportait à leur mère en parlant de surveillance, d'aide pour la préparation des repas, pour des soins d'hygiène personnels, pour l'entretien des vêtements, pour la prise de la médication ainsi que de l'accompagnement aux commissions. Une répondante a aussi mentionné que son père s'occupait de la gestion des finances. Voyons plus précisément l'apport que peut avoir le conjoint des aînés en perte d'autonomie:

*« C'est lui (mon père) qui surveille pour qu'elle aille aux toilettes et le dîner... il est là avec elle. »* (Répondante 1) (Soutien de type physique)

*« ... mon père s'occupe de la gestion financière... »* (Répondante 1)

*« C'est parce que c'est lui (mon père) qui conduisait et qu'il prenait plus ça... surtout que maman était quand même en incapacité de plus en plus évidente... il prenait beaucoup cette charge-là, il me supportait beaucoup dans ça... »* (Répondante 2) (Soutien de type physique)

**Tableau 13: Types d'aide offerte par le conjoint des aînés en perte d'autonomie à l'aidé (n=11)**

Types d'aide offerte	Tâches associées
Soutien de type physique (n=2)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Faire de la surveillance</li> <li>- Fournir de l'aide pour la préparation des repas</li> <li>- Fournir des soins d'hygiène personnels</li> <li>- Faire l'entretien des vêtements</li> <li>- Prise en charge de la médication</li> <li>- Accompagnement pour effectuer les commissions</li> </ul>
Soutien de type psychologique et social (n=0)	
Soutien de gestion (n=1)	- Faire la gestion des finances

### 3.6 Types d'aide offerte par les membres de la sphère sociale

Les amis et voisins font partie intégrante de la vie sociale des aidantes et des aînés. Ils occupent une place de choix dans le soutien de l'aidante et, parfois même, dans le soutien à l'aidé. À ce titre, plus du tiers des répondantes (n=4) témoignent que leurs parents reçoivent de l'aide de la part d'amis ou de voisins. Ce soutien est surtout de type psychologique et social et se traduit par des visites, du soutien moral et de l'accompagnement lors des sorties de l'aidé comme le démontrent ces extraits de verbatim :

*« L'autre jour, sa fille (la fille de la voisine de sa mère) est partie avec [nom de l'aîné] prendre un café. C'est comme un échange qu'on a commencé à se faire sans se parler vraiment, mais elle probablement qu'elle a vu qu'on était souvent parti avec sa mère. »* (Répondante 10) (Soutien de type psychologique et social)

*« Il y avait peut-être ses voisins immédiats dans l'ancien appartement où elle restait. Il y en a quelques uns qui l'ont aidé. Autant moralement que physiquement qui l'ont aidé. »* (Répondante 9) (Soutien de type physique, psychologique et social)

Il semblerait que la majorité du soutien offert par les amis et les voisins soit réservé aux aidantes. En effet, 7 répondantes sur 11 rapportent recevoir de l'aide d'amis ou de voisins. Un soutien visible par des conseils, de l'aide pour effectuer des tâches reliées à l'entretien de son logement ou pour effectuer des commissions. Il se peut que l'aide reçue par les amis et voisins vienne même remplacer celle offerte par la famille élargie. Le premier extrait va, d'ailleurs, dans le sens de cette affirmation :

*« Il fallait installer mes parents vite donc transférer un bureau, un lit et... Finalement, ce sont des amis qui sont venus parce que les beaux-frères ne pouvaient pas cette journée-là. »* (Répondant 8) (Soutien de conciliation)

*« Et j'ai des amis... j'ai une amie qui vient m'aider quand on fait du ménage. »* (Répondante 5) (Soutien de conciliation)

*« Moi j'ai une grande amie qui est... elle l'a la psychologie. Elle ne l'a pas étudié, mais elle l'a dans elle. Et elle me donne des petits trucs comment faire. »* (Répondante 4) (Soutien psychologique et social)

### **3.7 Types d'aide offerte par les membres du milieu de vie de l'aidé**

Il semblerait que les intervenants des ressources privées soient très présents au niveau des soins offerts à l'aidé (Tableau 14). C'est ainsi que les ressources privées viennent combler, en partie, les besoins que posent les pertes d'autonomie des aînés. Selon le point de vue des aidantes rencontrées, le personnel des résidences offrent deux types de soutien : l'aide physique qui consiste à préparer des repas, à nettoyer les logements, à effectuer l'entretien des vêtements et à assurer la sécurité des personnes âgées. En outre, la plupart des soins de santé et d'hygiène des aînés semblent comblés par les intervenants des résidences privées. Par exemple, certains intervenants offrent les soins et l'entretien des cheveux et des ongles et l'administration de la médication. De plus, plus des trois quarts des aidantes ( $n=9$ ) estiment que leur parent reçoit une aide psychologique et sociale des intervenants oeuvrant dans les

résidences privées. Cette aide se concrétise par de l'écoute, de l'encadrement, de l'accompagnement ou de la planification d'activités de loisirs. Le fait d'avoir de bons contacts avec les autres pensionnaires entre également dans ce type de soutien. Une seule répondante a spécifié que le milieu aidait sa mère à coordonner les différents services de santé et de services sociaux qu'elle recevait. Les témoignages qui suivent illustrent les propos des répondantes en ce qui a trait à l'aide et au soutien que reçoivent leurs aînés des intervenants des résidences privées :

*« Là tu es logé, nourri, les collations incluses, la literie est lavée aussi, l'entretien du linge ça peut être repassé par eux si on le demande. Après ça, c'est les médicaments... ils sont gérés par les préposés. »*  
(Répondante 2) (Soutien physique)

*« Elle reçoit les services pour la poursuite de ses activités de la vie domestique et pour ses activités de la vie quotidienne. On parle des trois repas par jour, le service d'aide au ménage, la lessive... on parle de s'habiller, se laver. On parle de la toilette... »* (Répondante 3) (Soutien physique)

*« Oui, elle a une gardienne (une personne du milieu). Quand elle s'est fait opérer pour la chirurgie du sein, elle a attendu avec elle à la chirurgie d'un jour, ils ont attendu 5 heures et elle a tout le temps été avec elle, tout le long. »* (Répondante 6) (Soutien psychologique et social)

*« Là (à la résidence) elle placote, elle fait de la galerie avec la madame à côté et elles parlent, ils ont des activités aussi en bas, ils jouent aux dards, aux cartes, ils font du casse-tête. Elle peut faire son lavage aussi... Il y a quelqu'un qui va faire le ménage là une fois par semaine en plus de la personne aidante là. »* (Répondante 10) (Soutien physique et psychosocial)

**Tableau 14: Types d'aide offerte par les intervenants des résidences privées à l'aidé (n=11)**

Types d'aide offerte	Fiches associées
Soutien de type physique (n=11)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Préparation des repas</li> <li>- Entretien des vêtements</li> <li>- Prise en charge de la sécurité des personnes âgées</li> <li>- Soins de santé et d'hygiène</li> <li>- Soins et entretien des cheveux et des ongles</li> <li>- Administration de la médication</li> </ul>
Soutien de type psychologique et social (n=9)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Écoute</li> <li>- Encadrement</li> <li>- Accompagnement</li> <li>- Planification des activités de loisirs</li> <li>- Amélioration des contacts entre pensionnaires</li> </ul>
Soutien de gestion (n=1)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Coordination des différents services de santé et de services sociaux</li> </ul>

Le milieu de vie n'offre pas seulement du soutien à l'aidé. Quelques répondantes (n=3) ont révélé recevoir une forme de soutien du personnel des résidences. Un soutien qui se traduit par des informations sur l'état de santé du parent ou par de la fourniture de matériel pouvant faciliter les responsabilités de prise en charge de l'aidante. La prise en compte des points de vue des aidantes pour toute décision concernant l'aidé peut également être considérée comme un soutien psychosocial du milieu. Les témoignages ci-dessous révèlent ces différentes formes de soutien :

*« Si j'ai besoin de la feuille des pressions, ils (employés de la résidence) vont s'empressez de me la donner, de la préparer. » (Répondante 1)  
(Soutien de conciliation)*

*« La résidence prend en charge certaines choses. Elle va m'informer lorsque mon parent ne va pas, elle va faire des appels à son médecin et avant de prendre des décisions, elle va me consulter. » (Répondante 2)  
(Soutien de conciliation et psychosocial)*



*« Quand les préposés sont dans l'interrogation, c'est certain qu'ils m'appellent pour me demander mon avis. » (Répondante 3) (Soutien psychosocial)*

### **3.8 Types d'aide offerte par les membres de la sphère du travail**

Quoique le milieu du travail n'offre pas d'aide directement à la personne âgée en perte d'autonomie, certaines aidantes reconnaissent avoir du soutien de leurs collègues de travail ( $n=4$ ), de leur employeur ( $n=3$ ) et des programmes ou conventions de leur milieu de travail ( $n=5$ ) dans le cadre de leurs fonctions d'aidantes. Les répondantes qui ont signalé recevoir de l'aide de leurs collègues de travail font surtout mention de soutien de type psychosocial qui se traduit par de l'écoute, de la compréhension et du soutien moral. Elles identifient également un soutien de conciliation face à leurs divers rôles de vie par la possibilité de se faire remplacer par des partenaires de travail en cas d'urgence, et ce, comme l'indique l'une des deux citations suivantes:

*« Ils sont tout le temps fiers de moi et ils m'encouragent à continuer et ils me font des compliments (elle parle de sa famille) et même mes collègues de travail... » (Répondante 3) (Soutien psychosocial)*

*« De temps en temps quand je pars... j'ai une coiffeuse qui vient me remplacer. Ça, je me fie qu'elle est toujours là. » (Répondante 5) (Soutien de conciliation)*

Les aidantes peuvent aussi recevoir directement du soutien de leur employeur. Même si leur implication semble plutôt rare, quelques répondantes ont souligné qu'elles bénéficient d'une écoute et d'une acceptation exceptionnelle de la part de leur employeur. Une répondante a même ajouté qu'elle a la possibilité de négocier des ententes de travail avec ses employeurs ce qui lui facilite beaucoup la conciliation de ses rôles de vie :

*« C'est sûr que j'ai beaucoup d'appui de la part de mon patron là, il m'a aidé beaucoup. »* (Répondante 10) (Soutien psychosocial)

*« Les personnes pour qui je travaille, avec qui j'ai des sous-contrats, elles acceptent de me garder du travail parce que je diminue parfois mon travail de beaucoup. »* (Répondante 9) (Soutien de conciliation)

La plus grande source de soutien de cette sphère semble provenir des programmes sociaux ou des conventions de travail. Or, la possibilité de réduire son temps de travail, la possibilité d'être payée en cas de congés forcés, les congés spéciaux et la disponibilité continue de services psychosociaux spécifiques comme une ligne d'écoute 24 heures sur 24 ainsi que la possibilité d'avoir accès à des séances de chiropractie ou de massothérapie semblent appréciés par les aidantes familiales. Le besoin est tel que certaines aidantes les utilisent en majorité. L'exemple ci-dessous le démontre bien :

*« Comme là la réintégration progressive à cause d'un congé de maladie, je l'ai utilisée. Le psychologue, je l'utilise. L'aide aux employés, j'ai déjà téléphoné deux fois pour avoir un support téléphonique sans consultation, ils m'ont donné des références pour des volumes. Après ça... la directrice comme ça... si on a un problème ou quelque chose... on rencontre deux fois par année aussi le chef d'équipe... on peut quand même se parler aussi. Après ça, j'ai utilisé... l'heure variable je l'utilise tous les jours, il est toujours disponible. Après ça, j'ai utilisé... des vacances, congés maladie... le retrait préventif... congé de maternité tout ça... On a deux semaines de remboursées au début, je l'ai utilisées. »* (Répondante 2) (Soutien de conciliation)

Le Tableau 15 présente les divers types d'aide offerte à l'aidante par les collègues de travail, l'employeur et les programmes ou conventions de son milieu de travail.

**Tableau 15: Types d'aide offerte à l'aidante familiale par les membres de la sphère professionnelle (n=11)**

Types d'aide offerte	Tâches associées
Soutien de type physique (n=0)	
Soutien de type psychologique et social (n=4)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Écoute</li> <li>- Compréhension et empathie</li> <li>- Soutien moral</li> <li>- Acceptation des demandes exceptionnelles de l'aidante</li> </ul>
Soutien de conciliation (n=8)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Possibilité de se faire remplacer par des collègues de travail</li> <li>- Négociation des ententes de travail</li> <li>- Possibilité de réduire le temps de travail</li> <li>- Possibilité d'être payé en cas de congés forcés</li> <li>- Congés spéciaux</li> <li>- Disponibilité de certains services psychosociaux spécifiques comme une ligne d'écoute 24h sur 24, un suivi de relation d'aide gratuit, des séances de chiropractie ou de massothérapie</li> </ul>

### 3.9 Types d'aide offerte par les intervenants rémunérés ou bénévoles de la communauté

Comme il est possible de le constater aux Tableaux 16 et 17, les intervenants rémunérés et les bénévoles de la communauté travaillant au sein d'établissements publics et communautaires offrent du soutien autant à l'aidante qu'à l'aidé. Cependant, le type d'aide offert diffère selon le bénéficiaire. Lorsque l'aide est destinée à la personne âgée en perte d'autonomie, elle est davantage de type physique et psychosocial. C'est ainsi qu'au niveau de l'aide physique les répondantes ont fait référence à la prestation de soins de santé comme la prise de médication, les soins d'hygiène (comme les bains) et l'aide au transport. Certaines aidantes ont aussi mentionné que des intervenantes rémunérées organisent des activités de loisirs pour leur parent. Une des répondantes a aussi souligné qu'une intervenante rémunérée par un organisme public planifie les rendez-vous de sa mère avec d'autres professionnels et l'accompagne dans ses déplacements. Les extraits suivants illustrent les propos de certaines répondantes :

« Elle a de l'aide du CLSC. Le CLSC y va une fois par semaine pour son bain. Après ça, il y a une infirmière qui y va une fois par mois pour des injections de B12 et des fois quand le médecin demande des prises de sang, il les fait faire par le CLSC. » (Répondant 8) (Soutien physique)

« On a le centre de jour qui offre des services. Cela garde ma mère éveillée au monde extérieur. » (Répondante 1) (Soutien psychologique et social)

« Le médecin, elle peut y aller avec son intervenante. L'intervenante fait les rendez-vous chez le médecin et elle s'y rend. » (Répondante 6) (Soutien physique)

**Tableau 16: Types d'aide offerte à l'aidé par les intervenants rémunérés ou bénévoles de la communauté (n=11)**

Types d'aide offerte	Tâches associées
Soutien de type physique (n=10)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Soins de santé</li> <li>- Aide à la prise de médication</li> <li>- Soins d'hygiène (p. ex., les bains)</li> <li>- Aide au transport</li> <li>- Planification des rendez-vous de l'aîné avec d'autres professionnels</li> </ul>
Soutien de type psychologique et social (n=6)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Organisation des activités de loisirs</li> <li>- Encouragements</li> <li>- Relation d'aide offerte à l'aîné</li> </ul>
Soutien de gestion (n=0)	

Lorsqu'il est question de l'aide offerte à l'aidante par des intervenants rémunérés ou bénévoles, deux types de soutien ont été mentionnés (Tableau 17). C'est ainsi que les répondantes confirment recevoir du soutien moral, avoir accès à des consultations personnelles, à des conseils et à de l'information. Les professionnels et bénévoles peuvent également faciliter la conciliation des divers rôles de vie des aidantes en effectuant des tâches ménagères dans leur demeure personnelle et en gardant leurs enfants. Ce type d'aide entraîne des coûts supplémentaires aux aidantes, mais semble indispensable comme le démontre l'exemple ci-dessous :

« C'est sûr aussi qu'au niveau du ménage, tout ça... je ne pourrais pas réussir à tout faire alors j'ai une femme de ménage à toutes les 15 jours qui vient nous donner une petite chance là... » (Répondante 10) (Soutien de conciliation)

« Mais c'est via le CLSC que j'ai vraiment eu le plus d'aide pour aller chercher la ressource qu'il fallait pour ma mère. Eux autres ont donné de l'aide physique par la préposée pour le bain et l'infirmière. Mais ma mère a une intervenante, et à chaque fois que j'ai besoin de quelque chose que je ne sais pas où aller chercher ce renseignement-là, je l'appelle elle, je lui laisse un message et elle m'arrive toujours avec quelque chose... » (Répondante 9) (Soutien de type psychosocial)

Le Tableau 17 présente les divers types d'aide offerte à l'aidante par les intervenants rémunérés ou bénévoles de la communauté.

**Tableau 17: Types d'aide offerte à l'aidante par les intervenants rémunérés ou bénévoles de la communauté (n=11)**

Types d'aide offerte	Tâches associées
Soutien de type physique (n=0)	
Soutien de type psychologique et social (n=5)	- Soutien moral - Consultations personnalisées - Conseils et information
Soutien de conciliation (n=5)	- Aide aux tâches ménagères - Aide pour la garde des enfants - Ententes de services (p. ex., possibilité de livrer la médication)

#### **4. Facteurs d'engagement et de non-engagement à la prise en charge des membres du réseau des aidantes familiales**

Les aidantes familiales vivent la réalité de la prise en charge de leur parent de façon très différente les unes des autres. Certaines se retrouvent avec des difficultés dans leurs sphères de vie que d'autres n'ont pas, alors que pour d'autres aidantes familiales, les membres de leur réseau s'impliquent très peu. Cette section porte donc sur les facteurs d'engagement et de non-engagement qui sont liés à la participation des différents membres du réseau de

l'aidante principale au soutien de celle-ci et au soutien de la personne âgée en perte d'autonomie. Ces facteurs peuvent influencer sur la conciliation des différentes responsabilités des aidantes familiales. Par exemple, le fait que la répondante décèle plusieurs facteurs de non-engagement chez son conjoint signifie que ses chances d'avoir du soutien de celui-ci s'en retrouvent amoindries. Sans ce soutien, il est naturel qu'elle perçoive une plus grande difficulté à concilier ses différents rôles de vie et qu'elle affirme être insatisfaite de l'aide reçue. Il va de soit que les facteurs d'engagement favorisent la prestation de soutien aux aidantes familiales ou à l'aîné en perte d'autonomie. Cela peut avoir pour conséquence de diminuer le fardeau de la prise en charge ou, en d'autres mots, faciliter la conciliation des différents rôles de vie des aidantes familiales. Cela se remarque par la perception de l'aidante principale sur sa capacité à concilier ses rôles de vie et à recevoir un soutien adapté et suffisant de la part de son réseau. Ces points seront davantage explicités dans la section 5 portant sur les constats.

#### **4.1 Facteurs d'engagement et de non-engagement face aux responsabilités de la prise en charge de l'aidante familiale en lien avec l'aîné**

La sphère de la prise en charge regroupe tout ce qui a trait à la relation entre l'aîné et l'aidante. Selon les informations présentées au Tableau 18, les répondantes font état de six facteurs d'engagement à la prise en charge. La plupart d'entre elles ( $n=8$ ) parlent de l'absence de comportement difficile de l'aîné. Comme par exemple, le fait que l'aîné soit toujours de bonne humeur, peu exigeant, compréhensif ou qu'il accepte de vivre en résidence privée. Les autres facteurs sont l'autonomie physique et psychologique de l'aîné, le sentiment de confiance réciproque entre l'aîné et l'aidante, la facilité à trouver du soutien à l'aîné, la facilité d'adaptation de la personne âgée à son milieu de vie et les ressources financières de

l'aidé. Les extraits suivants illustrent l'un ou l'autre des facteurs d'engagement exprimés par les répondantes:

*« Elle est tellement autonome que ce n'est pas lourd. Et elle est consciente là, on a des conversations, on discute... C'est une responsabilité, mais ce n'est pas une responsabilité qui est lourde actuellement. »* (Répondante 7)

*« Oui... de toute façon quand on paie, on est capable d'avoir du service et elle est capable de toute façon alors... »* (Répondante 10)

*« À chaque fois que je le vois, il est tout le temps de bonne humeur, il fait des farces. »* (Répondante 4)

Les aidantes rapportent toutefois plusieurs difficultés face à la prise en charge de leur parent en perte d'autonomie. Une grande partie d'entre elles ( $n=10$ ) juge que c'est la diminution des capacités physiques de l'aidé qui est la principale source de difficulté à leur soutien. Certaines aidantes considèrent la perte d'autonomie physique de leur parent comme un énorme fardeau et une souffrance qu'elle partage avec leur parent :

*« En fait, c'est ses maladies, c'est ses problèmes de santé. Parce que j'avais passé la fin de semaine encore à l'hôpital et ça a été... mais je disais... la seule façon que ça s'arrête, c'est qu'elle meurt. C'est ça que je trouve dur, les problèmes de santé. »* (Répondante 6)

Les répondantes ont aussi fait part que les comportements difficiles tels le refus de service, l'agressivité, l'isolement, les menaces et les vols que peuvent faire leur parent peuvent compliquer leur prise en charge. Ces comportements, qui sont souvent peu acceptés du milieu de vie de l'aidé, sont la conséquence de problèmes de santé mentale ou de pertes cognitives. Par conséquent, les problèmes de santé psychologique ou mental comme la dépression, l'état suicidaire, la confusion et la maladie d'Alzheimer tout comme les problèmes cognitifs tels les difficultés de concentration, les troubles d'orientation, les

difficultés à entretenir une conversation et l'incapacité à prendre des décisions peuvent compliquer la prise en charge des aînés par les aidantes familiales. C'est d'ailleurs ce que déclarent les répondantes suivantes :

*« Je pense qu'elle n'est plus intéressée non plus. Elle est tannée, elle veut qu'on la laisse tranquille aussi, il y a ça... Elle, elle est prête à mourir, mais elle n'a rien pour la faire mourir vraiment. »* (Répondante 6)  
(Tendance dépressive)

*« Parce que ma mère, il faut être armée de patience pour la côtoyer parce qu'on lui parle de quelque chose, cinq minutes après elle nous repose la même et même et même question. »* (Répondante 9) (Problèmes cognitifs; pertes de mémoire)

*« Elle disait qu'elle allait mourir, elle parlait de suicide tout ça... Ça prenait aussi beaucoup de surveillance. Le fait quand elle déménageait à un endroit, elle était encore plus perturbée. »* (Répondante 3) (Tendance dépressive et confusion)

D'autres facteurs de non-engagement dans la prise en charge de leur parent ont retenu l'attention des répondantes. C'est ainsi que les coûts additionnels générés par la prise en charge du parent, la non-acceptation de l'aidé face à son état de santé, la distance géographique entre le domicile de l'aidante et le lieu d'hébergement du parent et les exigences élevées de l'aidé en ce qui a trait aux types de soutien à recevoir constituent tous des facteurs de non-engagement à la prise en charge du parent en perte d'autonomie. Les répondantes ont aussi souligné que la détérioration subite de l'état de santé du parent, la méconnaissance des ressources publiques et communautaires, le dégoût de l'aidante face à la prestation de soins hygiéniques et les mésententes entre la répondante et son parent représentent des variables de non-engagement qui nuisent aux soins et à l'aide apportée par l'aidante principale. Les extraits suivants de verbatim illustrent quelques-unes de ces difficultés :



« *Le sentiment le plus difficile c'était que j'aurais voulu que maman me donne l'autorisation de faire tout ça. Ça m'aurait enlevé un poids sur les épaules. J'aurais voulu qu'elle accepte qu'elle dise oui j'ai besoin d'aide... Et contre son gré... c'était contre sa volonté. Je pense que c'est ça que j'ai trouvé difficile.* » (Répondante 2) (Non-acceptation de l'aidé face à son état de santé)

« *Là présentement depuis les quelques six mois au point de vue financier pour maman... parce qu'elle prend des médicaments et... On veut tout lui donner le confort... Des fois on est pris pour lui acheter... Elle manque un peu d'énergie... on lui achète des revitalisants de plus et ce n'est pas compté dans les médicaments. Mais c'est quand même 28\$ par mois alors imagine...* » (Répondante 5) (Coûts additionnels)

« *Connaissant ma mère avec ses côtés manipulation et chantage émotif à l'occasion, moi un moment donné ça peut m'épuiser là.* » (Répondante 3) (Conflit aidante-aidé)

« *Alors, je me suis dit... je vais la rapprocher de moi et on l'a installé à la Résidence 27 pour qu'elle soit proche. En tous les cas, c'est plus facile d'aller faire un tour juste ½ heure, que de monter à Chicoutimi faire un aller-retour.* » (Répondante 10) (Importance d'être près géographiquement de la résidence de l'aidé)

Le Tableau 18 présente les facteurs d'engagement et de non-engagement qui sont liés à l'implication de l'aidante principale dans les soins et l'aide prodigués au parent.

**Tableau 18: Facteurs d'engagement et de non-engagement en lien avec la sphère de la prise en charge (n=11)**

Facteurs d'engagement face à la personne âgée	Facteurs de non-engagement face à la personne âgée
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Absence de comportement difficile de l'aidé (n=8)</li> <li>- Bonne autonomie de l'aidé (n=5)</li> <li>- Facilité à trouver du soutien pour l'aidé (n=2)</li> <li>- Climat de confiance entre l'aidé et l'aidante (n=2)</li> <li>- Ressources financières de l'aidé (n=1)</li> <li>- Facilité d'adaptation de l'aidé (n=1)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Diminution de la capacité physique de l'aidé (n=10)</li> <li>- Présence de comportements difficiles (n=9)</li> <li>- Pertes de capacités cognitives de l'aidé (n=7)</li> <li>- Non acceptation de l'aidé de son état de santé (n=4)</li> <li>- Coûts supplémentaires associés à l'aide apporté (n=4)</li> <li>- Distance élevée du lieu d'hébergement de l'aidé (n=3)</li> <li>- Problèmes de santé mentale de l'aidé (n=2)</li> <li>- Exigences élevées de l'aidé (n=2)</li> <li>- Pertes d'autonomie subites de l'aidé</li> <li>- Méconnaissance des ressources disponibles pour l'aidé (n=2)</li> <li>- Dégoût de l'aidante à offrir de soins d'hygiène (n=1)</li> <li>- Présence de conflits entre l'aidante et l'aidé (n=1)</li> </ul>

#### 4.2 Facteurs d'engagement et de non-engagement des frères et sœurs de l'aidante

Les frères et sœurs de l'aidante partagent également les tâches reliées à l'aide. Cependant, le nombre d'heures consacrées à l'aide par ceux-ci est inférieur à l'aidante principale. Comme il est possible de le constater au Tableau 19, les facteurs de non-engagement face aux frères et sœurs prennent une place considérable. Cela explique également le fait que peu d'aidantes affirment être satisfaites du soutien offert par leurs frères et sœurs (n=2). Au niveau des facteurs d'engagement, trois éléments sont évoqués, soit l'implication des frères et sœurs dans le soutien offert à leur parent, la possibilité pour l'aidante d'être remplacée par les frères et sœurs et le fait d'avoir plusieurs frères et sœurs

pour partager les tâches reliées à l'aide. Les deux prochaines citations viennent appuyer ces constats :

*« Si c'était vraiment quelque chose de grave, là j'ai un de mes frères qui viendrait ou ma sœur viendrait. On a toujours réussi à s'arranger de cette façon-là sans problème. »* (Répondante 9)

*« Si j'étais une fille unique là, je trouve qu'elle (l'aidé) ferait pitié... »* (Répondante 6)

Parmi les facteurs de non-engagement les plus souvent mentionnés par les répondantes, il semblerait que l'inaction de certains membres face au soutien de l'aidé et que l'éloignement géographique soient ce qui pose le plus de problèmes à l'aidante. À cela, il faut ajouter les conflits relationnels entre les membres de la fratrie, les problèmes de santé de certains frères ou sœurs, l'obligation d'héberger la famille lorsque celle-ci est en visite et les perpétuels comptes-rendus que doivent faire les répondantes sur l'état de santé de l'aidé. Voici l'avis de quelques répondantes au sujet des problèmes liés à la sphère filiale:

*« Ma soeur, premièrement, c'est la distance. Elle est trop loin, elle est à Boucherville. Et deuxièmement, elle a sept enfants alors c'est moi qui s'occupe de mes parents. Et troisièmement... émotivement ça la prend plus. »* (Répondant 8)

*« Quand elles peuvent, elles descendent, mais c'est sûr que ce n'est plus pareil. C'est moi en plus qui faut qui les aient... j'ai leur famille à héberger... »* (Répondante 6)

*« Des fois j'aimerais ça avoir une sœur ou bien un frère qui partage ça avec moi. Je me sens toute seule pour ça. »* (Répondante 3)

*« C'est sûr qu'elle n'a pas une grosse santé mon autre sœur, pas une santé à tout tuer. Elle ne serait pas capable de tout faire ce que je fais. »* (Répondante 5)

**Tableau 19: Facteurs d'engagement et de non-engagement en lien avec la sphère filiale (n=11)**

Facteurs d'engagement face aux frères et sœurs	Facteurs de non-engagement face aux frères et sœurs
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Implication de certains frères et sœurs dans le soutien à leur parent (n=4)</li> <li>- Possibilité d'être remplacé par les frères et sœurs (n=4)</li> <li>- Avoir plusieurs frères et sœurs (n=2)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Absence de soutien de certains frères et sœurs (n=8)</li> <li>- Distance du milieu de vie des frères et sœurs (n=7)</li> <li>- Conflits entre l'aidante et ses frères et sœurs (n=3)</li> <li>- Problèmes de santé des frères et sœurs (n=2)</li> <li>- Nécessité d'héberger et de nourrir les membres de la famille lors de visites (n=1)</li> <li>- Comptes-rendus à donner sur l'état de santé du parent aux membres de sa famille (n=1)</li> </ul>

#### 4.3 Facteurs d'engagement et de non-engagement du conjoint des aidantes

Le conjoint est une personne très proche des aidantes et c'est souvent pour cette raison qu'il partage souvent le rôle de la prise en charge et les difficultés qui y sont associées. Au niveau des facteurs d'engagement, les répondantes s'entendent pour dire que l'attitude de leur conjoint (n=9), la disponibilité du conjoint à la soutenir (n=3), l'absence de conflits avec le conjoint (n=3) et un bon lien de confiance entre l'aidé et leur conjoint facilitent la prise en charge du parent en perte d'autonomie. Lorsqu'il est question de traits de caractère facilitant, les répondantes ont mentionné, entre autres, le fait que leur conjoint soit positif, de bonne humeur et compréhensif comme des facteurs facilitant leur rôle d'aidante. Les extraits suivants font état des comportements du conjoint qui contribuent à la prise en charge des aidantes :

*« Mon conjoint de un : il sait ce que je vis parce qu'il vit presque la même chose avec ses parents... Sur ce bord-là, il a beaucoup, beaucoup de compréhension, beaucoup de support moral. » (Répondante 9) (Attitude facilitante)*

*« Mon conjoint est dans le domaine social aussi alors tout ça aide. On ne laisse rien pas clair. Au fur et à mesure, on règle les affaires. »*  
(Répondante 7) (Absence de conflits et attitude facilitante)

*« Si c'est assez urgent, [nom du conjoint] s'organiserait pour y aller... »*  
(Répondante 2) (Disponibilité du conjoint)

*« C'est vraiment je dirais l'homme en lequel elle (l'aidé) a le plus confiance. Alors dans ce sens-là elle serait rassurée. »* (Répondante 7)  
(Lien de confiance)

Certaines difficultés peuvent toutefois être éprouvées dans la sphère conjugale. Quelques répondantes ont, entre autres, fait part de l'absence d'implication du conjoint dans le soutien à l'aidé, du manque de communication dans le couple et des conflits conjugaux à la suite d'une mauvaise répartition du temps accordé à l'aidé. Il semblerait même que certains conjoints des aidantes sentent leur couple menacé par la prise en charge. Ces mêmes conjoints demanderaient plus d'attention de la part des aidantes familiales. Dans les extraits qui suivent, le premier fait part que la relation de couple peut être perçue comme une responsabilité de plus à concilier et dans le suivant, la répondante parle des complications qu'ont amenées les changements d'habitudes de son conjoint:

*« Moi de toute façon je n'ai pas de conjoint, j'ai pas d'enfant donc ça ne peut pas empiéter vraiment sur ma vie là. »* (Répondante 11)

*« Là il n'y va plus, il ne va presque plus à la pêche, non. Il y va ici, il est arrivé des circonstances que... Il ne part plus les fins de semaine comme il partait. Mais sais-tu que j'ai trouvé ça dur ? J'ai trouvé ça dur ! Là moi je m'étais fait ma vie là. »* (Répondante 5)

L'insécurité causée, entre autres, par l'absence d'emploi du conjoint et la demande de soutien de certains d'entre eux peut susciter du stress chez les aidantes familiales. Voici l'avis de deux répondantes sur ce sujet :

« C'est ça que j'ai trouvé difficile à cause du travail. J'y suis retournée parce que mon conjoint n'avait pas d'emploi permanent. » (Répondante 2)

« Et des fois un professeur, ce n'est pas évident... il a besoin d'un bon support moral. » (Répondante 9)

Le tableau suivant présente les facteurs d'engagement et de non-engagement qui sont liés à la participation du conjoint au soutien offert à l'aidante ou à l'ainé en perte d'autonomie.

**Tableau 20: Facteurs d'engagement et de non-engagement en lien avec la sphère de vie conjugale (n=11)**

Facteurs d'engagement face à la vie conjugale	Facteurs de non-engagement face à la vie conjugale
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Attitudes du conjoint facilitant la prise en charge de l'aidante (p. ex. positivisme, bonne humeur, compréhensif) (n=9)</li> <li>- Disponibilité du conjoint pour soutenir l'aidante (n=3)</li> <li>- Absence de conflits avec le conjoint (n=3)</li> <li>- Lien de confiance entre le conjoint et l'aidé (n=1)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Absence d'implication du conjoint (n=3)</li> <li>- Attitudes du conjoint nuisant à la prise en charge de l'aidante (p. ex., impatience, communique peu, indifférence face à l'aide) (n=2)</li> <li>- Changement d'habitude de vie du conjoint (p. ex. reste plus souvent à la maison) (n=2)</li> <li>- Emploi instable du conjoint (n=1)</li> <li>- Demande de soutien émotionnel et pour des problèmes de santé du conjoint (n=1)</li> </ul>

#### 4.4 Facteurs d'engagement et de non-engagement des enfants de l'aidante

Avoir des enfants est une responsabilité qui demande temps et énergie. C'est notamment ce qu'expriment les répondantes lorsqu'elles énumèrent comme un avantage le fait de ne pas avoir d'enfant lorsqu'elles doivent soutenir un de leurs parents en perte d'autonomie :

« J'ai pas d'enfant, j'ai peut-être la situation idéale moi pour prendre soin de quelqu'un. » (Répondante 3)

En ce qui a trait aux rapports avec leurs enfants, les répondantes n'ont souligné que trois facteurs qui facilitent l'engagement dans les tâches associées à la prise en charge de leur parent. C'est ainsi que parmi les répondantes ayant des enfants, un peu plus de la moitié de celles-ci ( $n=5$ ) décrivent que l'absence de problème avec eux est un atout majeur à l'accomplissement de leur rôle d'aidante. À ce sujet, l'absence de conflit avec les enfants, de problèmes majeurs comme la consommation de drogues ou de boissons alcoolisées ainsi que de problèmes de santé demeurent les éléments des plus facilitants. Des répondantes ont aussi ajouté que leurs enfants les soutiennent régulièrement et que leur autonomie, leur tranquillité ainsi que l'absence d'exigences et de demandes de ces derniers contribuent à faciliter la poursuite de leurs responsabilités. Les extraits suivants résument bien les facteurs qui contribuent à aider les répondantes à combler les besoins de leur parent en perte d'autonomie :

*« C'est sûr qu'au niveau des enfants, on n'a pas de problème. On n'a pas de problème d'adolescence, on n'a pas de problème de drogue. Il n'y a pas de problème de délinquance, en tout cas c'est déjà beaucoup. »*  
(Répondante 10)

*« Le fait que mon fils soit un enfant très très facile, c'est un enfant qui n'a pas de difficulté à l'école, il est très très intelligent... C'est un enfant qui comprend vite. C'est pas un enfant dur non plus, ni physiquement, ni verbalement, ni moralement. C'est un enfant très très facile à vivre. »*  
(Répondante 9)

*« C'est sûr que quand j'ai besoin de quelque chose, les filles sont là aussi. »* (Répondante 5)

À propos des facteurs de non-engagement perçus par les répondantes concernant la sphère parentale, l'âge peu avancé des enfants, leur faible niveau de tolérance, leur mauvaise humeur et la présence de demandes exagérées d'attention ainsi que l'absence de soutien des enfants font partie des facteurs de difficulté les plus souvent mentionnés. Une répondante a

aussi spécifié que la présence de problèmes de santé chez leurs enfants (p. ex., allergies, dépression, tics nerveux) ainsi que leur refus d'aller visiter l'aidé peuvent devenir des obstacles à la prise en charge de leur parent. Les prochains extraits font part de quelques-uns des facteurs de difficulté que rencontrent les répondantes avec leurs enfants:

*« Ils aiment beaucoup qu'on fasse des activités ensemble et ils trouvent qu'on en fait pas assez. Ils nous demandent notre présence beaucoup. Ils sont jeunes, c'est difficile... »* (Répondante 2)

*« Donner les bains, lire une histoire avant de s'endormir, les préparer pour se coucher... C'est sûr que moi j'en fais beaucoup alors ça demande de l'énergie. »* (Répondant 8)

*« Ce n'est pas toujours plaisant pour les enfants d'aller chez la grand-mère quand ils auraient d'autres activités à faire. »* (Répondante 10)

*« Le matin, si elle manque de sommeil, elle est de mauvaise humeur, elle est chialeuse et elle est bourrasque. Ça, je trouve ça plus difficile parce que ça arrive des bouts de temps tous les matins. »* (Répondante 2)

Le Tableau 21 présente les facteurs d'engagement et de non-engagement reliés aux enfants. Ces facteurs semblent influencer la participation des aidantes familiales face au soutien offert à l'ainé en perte d'autonomie.

**Tableau 21: Facteurs d'engagement et de non-engagement en lien avec la sphère parentale (n=11)**

Facteurs d'engagement	Facteurs de non-engagement
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Absence d'enfant (n=3)</li> <li>- Absence de problème avec les enfants (n=5)</li> <li>- Attitudes facilitantes des enfants (p. ex., non-consommation de drogue, peu de caprices) (n=3)</li> <li>- Soutien apporté par les enfants à l'aidante (n=3)</li> <li>- Santé des enfants (n=3)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Avoir la responsabilité d'enfants (n=3)</li> <li>- Jeune âge des enfants (n=4)</li> <li>- Présence de comportements difficiles (p. ex., caprices, mauvaise humeur, intolérance) (n=3)</li> <li>- Peu de soutien à l'aidante de la part des enfants (n=2)</li> <li>- Présence de problèmes de santé chez les enfants (n=1)</li> <li>- Manque d'intérêt des enfants pour les visites à l'aidé (n=1)</li> </ul>



#### 4.5 Facteurs d'engagement et de non-engagement des membres de la famille élargie

Selon les répondantes, pour que le soutien offert par les membres de sa famille élargie facilite la poursuite de ses responsabilités, certains facteurs doivent être présents. C'est ainsi que 8 répondantes sur 11 ont fait part que la disponibilité de certains membres de sa famille élargie est importante pour les soutenir dans leur rôle d'aidante. Les répondantes ayant l'impression que des membres de leur famille sont prêts à leur venir en aide, et ce, à n'importe quel moment, semblent plus satisfaites du soutien qu'elles reçoivent de ces derniers. Un peu plus du tiers des répondantes ( $n=4$ ) ont aussi souligné que le fait d'entretenir de bons rapports et de ne pas avoir de conflit avec les membres de leur famille élargie étaient d'autres facteurs qui facilitaient la prise en charge de leur parent en perte d'autonomie. Quelques répondantes ont également remarqué que la proximité géographique des membres de la famille élargie ( $n=2$ ) ainsi que la présence du conjoint du parent dont ils prennent soin facilitaient ses différentes responsabilités de prise en charge de son parent. Les points de vue de trois répondantes sur les façons dont les membres de la famille élargie peuvent faciliter la vie des aidantes sont présentés dans les extraits suivants :

*« Si jamais moi je ne pouvais pas m'en occuper, c'est quelqu'un d'autre de la famille qui prendrait le relais, ça, je suis certaine parce qu'on a tellement apprécié ce que notre mère a fait pour nous... » (Répondante 9)*

*« On est une famille qui est assez introvertie et on ne se parle pas beaucoup entre nous autres, mais on comprend ce qu'on veut et on a jamais eu de conflit... » (Répondante 11)*

*« Heureusement qu'on est un petit peu... tout le monde ici, ça aide. C'est moins lourd un petit peu. » (Elle parle de la proxémie géographique de la famille élargie qui est un facteur facilitant.) (Répondante 1)*

Certaines situations ou variables ayant trait aux membres de la famille élargie peuvent toutefois occasionner des difficultés aux aidantes (Tableau 22). Les éléments les plus souvent répertoriés demeurent la non disponibilité des membres de la famille élargie, l'âge avancé de ces derniers et l'impossibilité pour le conjoint de l'aidé d'offrir du soutien. Les deux extraits suivants illustrent ces situations :

*« C'est sûr que si on avait besoin d'eux... c'est toutes des personnes âgées. Tu ne peux pas demander grand soutien. »* (Répondante 1)

*« C'était le support (son père) que j'avais qui est tombé tout d'un coup. »* (Répondante 2)

L'éloignement géographique de la famille élargie et les attitudes non facilitantes du conjoint de l'aidé comme le fait de réprimander l'aidante, de banaliser la perte d'autonomie de l'aidé ou de refuser le placement en CHSLD peuvent nuire aux responsabilités de prise en charge de l'aidante. Certaines répondantes ont aussi mentionné qu'il existe des situations qui viennent compliquer la prise en charge de leur parent. À ce sujet, soulignons la perte d'autonomie physique ou cognitive du conjoint de l'aidé, le fait d'avoir simultanément trop de membres de la famille qui s'occupent de l'aidé et la présence de maladies chez certains membres de la famille élargie :

*« Il cachait... il ne l'avouait pas, il ne l'admettait pas, il le cachait d'une certaine façon. Il ne m'avait pas prévenue de l'état de maman. Je le savais qu'elle était en perte de capacité, en perte d'autonomie tout ça... mais jusqu'à quel point, je ne pouvais pas le soupçonner jusqu'à quel niveau. »* (Répondante 2)

*« Non. Je trouve que... un moment donné il faut pas être trop dans une affaire parce que si on est trop c'est comme pas assez. Dans certaines choses, ce n'est pas leur place. »* (Répondante 4)

*« Tout le monde vieillit aussi dans la famille, tout le monde a des cancers, des problèmes de cœur, ils ne peuvent pas aider beaucoup parce que eux autres aussi ont besoin d'aide et ils n'en ont peut-être pas autant. »*  
(Répondante 10)

Le tableau suivant présente les facteurs d'engagement et de non-engagement qui sont associés à la participation des membres de la famille élargie au soutien offert à l'aidante ou à l'aîné en perte d'autonomie.

**Tableau 22: Facteurs d'engagement et de non-engagement en lien avec la sphère de la famille élargie (n=11)**

Facteurs d'engagement face à la famille élargie	Facteurs de non-engagement face à la famille élargie
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Disponibilité des membres de la famille élargie (n=8)</li> <li>- Bonne entente et absence de conflits avec la famille élargie (n=4)</li> <li>- Proximité géographique de la famille élargie (n=2)</li> <li>- Participation du conjoint de l'aidé dans les soins qui lui sont offerts (n=1)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Famille élargie non disponible en raison des responsabilités envers des enfants ou envers un travail exigeant (n=4)</li> <li>- Âge avancé des membres de la famille élargie (n=4)</li> <li>- Absence de soutien du conjoint de l'aidé (n=3)</li> <li>- Attitudes non facilitantes du conjoint de l'aidé (p. ex., le conjoint n'accepte pas les pertes d'autonomie de sa conjointe ou les services qui lui sont proposés) (n=2)</li> <li>- Trop de membres de la famille s'occupent de l'aidé (n=2)</li> <li>- Éloignement géographique de la famille élargie (n=2)</li> <li>- Conjoint de l'aidé nécessitant également du soutien (n=1)</li> <li>- Problèmes de santé physique ou psychologique de certains membres de la famille (n=2)</li> <li>- Responsabilité de l'aidante d'héberger les autres membres de la famille lorsque ceux-ci visitent l'aidé (n=1)</li> </ul>

#### 4.6 Facteurs d'engagement et de non-engagement des amis de l'aidante familiale ainsi que les facteurs associés à la vie personnelle de l'aidante

La majorité des répondantes ( $n=7$ ) a affirmé être insatisfaite de leur vie personnelle et sociale. Les causes de cette insatisfaction sont diverses. Certaines ont fait part qu'elles vivaient des problèmes de santé psychologique comme la présence de manifestations dépressives ou d'épuisement émotionnel. D'autres ont vécu des deuils récents. Près des deux tiers des répondantes ( $n=8$ ) admettent aussi avoir des attitudes qui nuisent à leurs responsabilités de prise en charge. Un accent particulier a été mis sur la difficulté à gérer ses affaires et ses émotions, sur le désir de tout contrôler, sur le fait d'être impatiente, perfectionniste et introvertie. Certaines répondantes ( $n=2$ ) disent ne pas avoir les capacités physiques et mentales pour s'occuper de leur parent malade alors qu'une répondante affirme être insatisfaite du niveau d'écoute de ses amis. Les extraits suivants illustrent chacun des facteurs de difficulté présentés au Tableau 23 :

*« C'est que les gens (elle parle de son entourage) ne sont pas à l'écoute. Les gens aiment à raconter ce qu'il leur arrive, mais ne sont pas toujours à l'écoute de ce qui arrive... »* (Répondante 9) (Niveau d'écoute insuffisant)

*« Je n'ai pas nécessairement la capacité physique et peut-être émotive pour supporter cette maladie-là (la maladie de sa mère). »* (Répondante 2) (Capacités physiques et mentales limitées)

*« Parce que t'es pas capable de dire non. Moi j'ai tout le temps dit oui... Un moment donné, je n'étais plus capable et là ça amené certaines difficultés. »* (Répondante 1) (Attitudes nuisibles)

*« Surtout l'automne, j'ai toujours une bassesse et là dans ce temps-là, j'ai plus de difficulté à gérer mes affaires, mon stress surtout. »* (Répondante 1) (Attitudes nuisibles et capacités mentales limitées)

Malgré le fait que les répondantes sont en bonne partie insatisfaite de leur vie personnelle et sociale, elles ont pu identifier plusieurs facteurs d'engagement aux responsabilités de la prise en charge (Tableau 23). La perception d'avoir des amis qui peuvent apporter du soutien et la présence de certains traits de caractère comme la capacité à déléguer, le positivisme, la capacité de « lâcher-prise », la connaissance et l'écoute de ses limites font partie des facteurs qui facilitent le plus leur engagement aux responsabilités associés à la prise en charge. Bien sûr, le fait d'apprécier son rôle d'aidante, de disposer de certaines ressources matérielles telles des économies et une automobile et d'avoir une bonne santé physique font partie des facteurs facilitants la prise en charge des aidantes familiales. Les extraits suivants présentent quelques exemples de facteurs d'engagement qui facilitent la prise en charge d'un parent en perte d'autonomie:

*« J'ai la chance d'être douée d'un très très bon moral et d'une bonne capacité physique aussi. Donc, je connais mes limites. »* (Répondante 9)  
(Santé physique et mentale de l'aidante)

*« Mais je m'organise tout le temps, j'ai des gens autour de moi... Je suis habituée de déléguer aussi, je ne peux pas tout faire toute seule là. »*  
(Répondante 10) (Attitudes facilitantes)

*« Tandis que moi je suis dans un milieu où les gens vont comprendre, ils vont être aidants pour elle. Alors, c'est sûr que ça aide. Mes amis viennent à peu près de ce domaine-là aussi. Alors, ma mère elle connaît tout mon réseau d'amis. »* (Répondante 7) (Présence d'amis de confiance disponibles)

*« Quand j'ai toujours l'auto... l'été j'ai toujours l'auto alors ce n'est pas un problème, je peux aller la voir n'importe quand. »* (Répondante 6)  
(Accès à des ressources matérielles)

**Tableau 23: Facteurs d'engagement et de non-engagement en lien avec la sphère de vie personnelle et la sphère sociale (n=11)**

Facteurs d'engagement face à la vie personnelle et sociale	Facteurs de non-engagement s face à la vie personnelle et sociale
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Présence d'amis de confiance disponibles (n=6)</li> <li>- Attitudes facilitantes (p. ex., accepte d'être aidé, capable de dire non, ne se culpabilise pas face à l'erreur) (n=6)</li> <li>- Satisfaction face à ses responsabilités d'aidante (n=4)</li> <li>- Accès à des ressources matérielles (n=2)</li> <li>- Santé physique et mentale de l'aidante (n=2)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Présence d'attitudes nuisibles (cherche à tout faire seule, perfectionnisme, impatience) (n=8)</li> <li>- Problèmes personnels vécus par l'aidante (n=4)</li> <li>- Capacités physiques et mentales de l'aidante limitées pour le rôle de prise en charge (n=2)</li> <li>- Niveau d'écoute insuffisant de la part des amis (n=1)</li> </ul>

#### 4.7 Facteurs d'engagement et de non-engagement des membres de la sphère du milieu de vie de l'aidé

Le milieu de vie de l'aidé inclut tous les services qui sont offerts par l'établissement où réside le parent en perte d'autonomie. Ces services sont donnés soit par le ou les propriétaires de l'établissement, soit par du personnel embauché comme des préposés aux bénéficiaires. Les caractéristiques de l'environnement physique et le climat à l'intérieur de l'établissement font également partie des éléments du milieu de vie de l'aidé. Selon les répondantes, le milieu de vie de leur parent âgé constitue une grande source de préoccupation malgré le fait que 9 répondantes sur 11 précisent être satisfaites du milieu de vie où habite leur parent, et ce, pour plusieurs raisons. C'est ainsi que selon le point de vue des répondantes, les résidences privées offrent à leur parent des services adaptés à leurs besoins. Des services que les aidantes ont parfois de la difficulté à offrir et qui leur demandent beaucoup d'énergie :

*« Moi, ils m'ont déchargée de 80 % de mon travail quand elle est là. (À la résidence) Ils nous remplacent dans le fond je trouve ces gens-là. »*  
(Répondante 6)

Il semblerait que les bonnes attitudes du personnel tels la communication, le jugement, la gentillesse et le fait de ne pas infantiliser l'aîné soient très appréciées des aidantes familiales. Il va de soi que les bonnes relations entre l'aidé et les autres pensionnaires peuvent faciliter le travail des aidantes. Ces bonnes relations se traduisent souvent par le fait que l'aidé partage le même état physique et psychologique que les autres pensionnaires. Il semblerait aussi que l'environnement personnalisé de type familial, la proximité géographique de la résidence par rapport à d'autres services ou au domicile de l'aidante ainsi que l'organisation d'activités sociales soient des variables qui facilitent l'engagement des aidantes. Ces facteurs peuvent même être associés à la satisfaction des aidantes face au milieu de vie de leur parent comme il est possible de le constater dans les extraits suivants:

*« La résidence où mes parents sont présentement, je n'ai pas un mot à dire. Les gens sont compréhensifs, ils sont empressés, ouverts à des idées nouvelles. Ça, c'est correct. » (Répondante 1)*

*« Je pense qu'elle est bien là, c'est une résidence privée et c'est sûr c'est propre... Les intervenantes sont fines, elles parlent tout le temps avec eux autres. C'est comme familial, on arrive là et les petits messieurs et les petites dames... ils sont fins, ils disent bonjour et... Moi, je trouve que c'est la bonne place... » (Répondante 11)*

*« Oui ça serait l'endroit idéal. Oui, c'est le genre familial et les gens sont vraiment sympathiques et je suis surprise de ça, c'est du monde jovial, ils vont vers les autres, ils ne les abandonnent pas à eux-mêmes. Je n'ai pas un mot à dire, je les ai observés. Ils font très bien ça. » (Répondante 4)*

*« Il faut dire que St-Cœur-de-Marie, c'est bien situé, tu as la Caisse Populaire à côté, tu as l'église qui est proche, tu as l'épicerie qui est proche. Le foyer de l'âge d'or est à côté, le centre d'accueil est à côté. C'est tellement bien organisé, tu peux tout faire ça à pied quand tu es âgé. Ça, ça vaut son pesant d'or... » (Répondante 7)*

Certains facteurs en lien avec le milieu de vie peuvent toutefois venir compliquer les responsabilités reliées à la prise en charge. Le premier facteur révélé par les aidantes est l'exclusion des personnes âgées en perte d'autonomie. Autrement dit, certaines résidences refusent d'héberger des personnes âgées qui présentent des problèmes de santé physique, de santé psychologique ou d'ordre cognitif. Il arrive même que les propriétaires d'établissement choisissent de ne plus héberger l'aîné à la suite d'une perte d'autonomie importante; une crainte qui semble visible chez les aidantes familiales :

*« Parce que si elle continue à dégrader comme elle dégrade maintenant là, elle ne finit pas l'année en résidence. Il va falloir qu'elle s'en aille dans un foyer non autonome. »* (Répondante 3)

*« Tant que ça va être comme ça, elle peut rester. Tant qu'il n'y a pas d'incapacité au niveau des selles et de fuite... »* (Répondante 2)

Le manque d'aménagements adaptés à la présence de pertes d'autonomie de certaines résidences peut également être vu comme un obstacle. Le fait de ne pas avoir d'ascenseur, de rampes d'accès, d'équipement de support ou un grand espace pour recevoir de la famille limitent les possibilités d'hébergement de certains aidés. Il en va de même pour le manque de services de certains milieux. Or, ce n'est pas toutes les résidences qui mettent un accent particulier sur l'entretien ménager, sur la surveillance et qui offrent les services d'aide pour la prise des bains ou pour entretenir les vêtements des personnes âgées. Il devient alors problématique pour l'aidante de placer son parent à un endroit qui n'offre pas tous les services qui lui sont nécessaires :

*« Je l'ai déménagé ensuite... parce qu'il y avait eu beaucoup de troubles, il y avait plein de choses qui ne fonctionnaient pas, il manquait de surveillance, de propreté. C'était tout le temps à l'envers... »* (Répondante 2)



*« Pour elle, sa vie serait plus facile je pense dans un grand centre comme le Beau Manoir pour les sorties. J'ai l'impression que tout est mieux aménagé. Il y a des ascenseurs, les terrasses, c'est fait pour les chaises roulantes, les bains, c'est équipé pour ça. » (Répondante 6)*

*« Non. Eux autres là-bas, c'est une résidence pour les personnes autonomes parce qu'ils n'ont pas le temps d'aller les laver régulièrement. Ils peuvent bien les aider un petit peu de temps en temps, mais pas beaucoup... » (Répondante 5)*

Il semblerait que l'absence d'activités sociales, le coût élevé des frais d'hébergement et l'impersonnalité de certains milieux de vie soient des facteurs de difficulté que rencontrent fréquemment les aidantes familiales. Plus précisément, l'impersonnalité du milieu fait référence à l'impossibilité d'apporter des meubles appartenant à l'aidé, de l'obligation pour l'aidé à manger à des heures fixes ainsi que des heures de visites qui peuvent limiter les possibilités des membres de la famille à rendre visite à leur parent parce qu'ils travaillent pendant la journée. Les extraits de verbatim suivants apportent des éclaircissements concernant ces derniers éléments soulevés par des répondantes :

*« Ce que je veux dire c'est que ma mère ne peut pas bien bien socialiser. Il n'y a pas de bénévoles qui y vont toutes les journées, soit aller la chercher dans sa chambre et tout ça. » (Répondante 3)*

*« Je trouve que ça coûte très cher pour les personnes. » (Répondante 10)*

*« Même s'ils ne sont pas sévères du tout là, ils ont quand même des heures de visites. Il y a un encadrement qu'ils t'imposent ce qui te force à planifier tes rencontres. » (Répondante 11)*

Le tableau suivant présente les facteurs d'engagement et de non-engagement en lien avec la sphère du milieu de vie de l'aidé qui sont associés aux responsabilités de prise en charge de l'aidante familiale.

**Tableau 24: Facteurs d'engagement et de non-engagement en lien avec la sphère du milieu de vie de l'aidé (n=11)**

Facteurs d'engagement face au milieu de vie	Facteurs de non-engagement face au milieu de vie
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Services adaptés aux besoins de l'aidé (n=9)</li> <li>- Bonne attitude du personnel (n=8)</li> <li>- Environnement personnalisé de type familial (n=5)</li> <li>- Proximité de la résidence face à d'autres services ou de l'aidante (n=3)</li> <li>- Bonne relation entre l'aidé et les autres pensionnaires (n=2)</li> <li>- Activités sociales organisées par le milieu (n=2)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Exclusion des personnes âgées en perte d'autonomie de certains milieux de vie (n=5)</li> <li>- Manque d'aménagements pour certaines clientèles (n=5)</li> <li>- Manque d'activités sociales (n=4)</li> <li>- Coûts élevés de l'hébergement ou augmentation des tarifications (n=4)</li> <li>- Caractère impersonnel du milieu (n=4)</li> <li>- Manque de services (n=2)</li> <li>- Difficultés avec d'autres pensionnaires (n=2)</li> <li>- Intolérance du milieu face à certaines habitudes de l'aidé (n=2)</li> <li>- Difficulté à trouver des places en résidence (n=1)</li> </ul>

#### 4.8 Facteurs d'engagement et de non-engagement des membres de la sphère du travail

La sphère du travail regroupe tous les programmes sociaux qu'offrent l'employeur, les collègues de travail, le supérieur immédiat et les caractéristiques du travail qui sont tous considérés ici comme des éléments susceptibles d'influencer la conciliation des divers rôles de vie des aidantes. Au niveau des facteurs d'engagement, plusieurs éléments ont été répertoriés par les aidantes familiales. Parmi les plus marquants, il est question, entre autres, de la possibilité d'avoir des heures de travail flexibles, d'une compréhension de l'employeur face aux difficultés vécues par l'aidante ainsi que le fait de pouvoir travailler à temps partiel :

*« J'ai monté mon travail moi-même. Donc, je l'ai monté en vue de ce que j'avais besoin, du temps que j'avais à donner à mes parents. Comme ça, mon travail est fait en conséquence. »* (Répondante 1)

*« La directrice locale est très ouverte, elle est très à l'écoute. Elle est très facile d'approche et elle ne dit pas non en partant... On se sent écouté et on se sent compris, ça, ça a aidé beaucoup au travail aussi. »* (Répondante 2)

*« Non, je n'ai pas eu besoin de faire aucun changement...mon horaire était quand même flexible. » (Répondante 3)*

Certaines aidantes familiales nomment d'autres caractéristiques de leur travail qui facilitent leurs responsabilités reliées à la prise en charge de leur parent. Par exemple, elles ont mentionné le fait de travailler à leur propre compte, d'avoir un travail bien rémunéré, de ne pas devoir ramener du travail à la maison et la possibilité de ne pas quitter leur domicile pour travailler. Une aidante va même jusqu'à dire que son travail favorise son développement personnel et ses aptitudes à bien s'occuper de sa mère :

*« Je suis chanceuse de travailler à l'endroit où je travaille parce que ça m'a apporté énormément de connaissances et d'aide pour savoir comment prendre soin de ma mère. » (Répondante 3)*

Les difficultés que les aidantes rencontrent au niveau de leur travail rémunéré découlent en partie des exigences élevées de leur travail. Il est ici question de l'obligation d'être présent de 8h à 16h, de travailler des heures supplémentaires et d'assister à des réunions qui se déroulent le soir ou à l'extérieur de la région. L'incompréhension du supérieur immédiat et des collègues de travail face à la réalité vécue par l'aidante, l'inaccessibilité des programmes de soutien et le fait d'avoir un travail peu rémunéré font partie des facteurs qui limitent l'engagement des répondantes. Le Tableau 25 présente les autres facteurs signalés.

*« L'employeur n'a pas voulu me payer pour ça (congé payé pour s'occuper de son parent lors d'une situation critique). C'est le syndicat qui a fallu qui débatte ça. Finalement, ça a passé, mais c'est encore... pas trop accepté dans le milieu de travail. » (Répondant 8)*

*« Mais je suis gérante du magasin alors j'ai comme pas le choix d'être disponible tout le temps. C'est sûr qu'on fait plus d'heures là. Alors, je fais minimum 40 heures semaine alors c'est sûr que c'est beaucoup. » (Répondante 10)*

« Quand tu as un travail où tu dois être là de 8h du matin à 4h, c'est difficile peut-être de concilier des choses. » (Répondante 7)

« Non parce que nous autres, on n'a pas de syndicat et on n'a pas de convention collective et c'est... Si tu ne fais pas bien ta « job », t'es dehors. » (Répondante 11)

**Tableau 25: Facteurs d'engagement et de non-engagement en lien avec la sphère du travail (n=11)**

Facteurs d'engagement face au travail	Facteurs de non-engagement face au travail
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Possibilité d'avoir des heures de travail flexibles (n=8)</li> <li>- Compréhension de l'employeur (n=4)</li> <li>- Travail adapté aux besoins de l'aidante (n=3)</li> <li>- Occupation d'un travail à temps partiel par l'aidante (n=2)</li> <li>- Ne pas rapporter de travail à la maison (n=2)</li> <li>- Statut de travailleur autonome de l'aidante (n=2)</li> <li>- Développement personnel favorisé par le travail de l'aidante (n=1)</li> <li>- Travail bien rémunéré (n=1)</li> <li>- Expérience de l'aidante dans son travail (n=1)</li> <li>- Possibilité de travailler à la maison (n=1)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Exigences du travail élevées (n=5)</li> <li>- Incompréhension du milieu de travail face à la réalité de l'aidante (n=3)</li> <li>- Inaccessibilité de certains programmes de protection (n=3)</li> <li>- Travail peu rémunérateur (n=2)</li> <li>- Obligation de reprendre les heures perdues (n=1)</li> <li>- Obligation de travailler à des heures fixes (n=1)</li> <li>- Absence de syndicat (n=1)</li> </ul>

#### 4.9 Facteurs d'engagement et de non-engagement des professionnels et bénévoles de la communauté

Cette section réunit tous les services offerts par des intervenants rémunérés ou bénévoles des organismes publics comme les CLSC, les hôpitaux ou les organismes communautaires. Ces services peuvent être offerts soit à l'aidante ou à l'aidé. De toutes les répondantes interviewées, six affirment être satisfaites de l'aide reçue par les intervenants rémunérés ou bénévoles œuvrant au sein d'organismes publics ou communautaires. Trois éléments semblent au centre de cette satisfaction soit : 1) le fait d'avoir un service adapté aux

besoins des aidantes, 2) le fait d'avoir un service adapté aux besoins des aidés et 3) des intervenants aux attitudes facilitantes c'est-à-dire des intervenants qui ont du jugement et des connaissances sur les divers milieux d'hébergement. Ces intervenants doivent aussi être patients et compréhensifs face à la situation des personnes âgées :

*« Et ils sont tous très utiles. Si les bénévoles n'étaient pas là, si le CLSC n'était pas là, si il n'y avait pas tous les autres services tout autour... ça serait déjà plus compliqué. » (Répondante 7)*

*« L'infirmière, j'ai trouvé que c'était une personne qui avait été de bon jugement, le conseil avait été bon, ça a été très bien de la changer de place. Elle c'est parce qu'elle est dans le milieu et elle voit des différences entre... elle va sur place et elle a des connaissances que je n'ai pas et elle voit ça différemment que moi... » (Répondante 2)*

*« C'est le premier service (CLSC) à demander quand on a besoin d'aide pour une personne âgée. Et eux autres ils sont en priorité donc ça va vite. C'est des services gratuits en plus de ça et vraiment on reçoit beaucoup d'aide morale d'eux. » (Répondante 9)*

La seconde partie de cette section fait état des difficultés que les aidantes ont pu rencontrer avec les services reçus par des intervenants rémunérés ou bénévoles travaillant en dehors des résidences privées pour personnes âgées. C'est ainsi que la majorité des répondantes ( $n=6$ ) ont affirmé qu'en général, les services offerts dans la communauté étaient peu adaptés pour les personnes en perte d'autonomie (peu de services accessibles à court terme). À leur avis, les services sont destinés aux personnes autonomes ou aux personnes en grande perte d'autonomie lorsque vient le temps d'avoir accès à des services du CLSC. Le manque de places en CHSLD et l'augmentation des critères d'admissibilité en raison des demandes sans cesse croissantes obligent les aidantes familiales à recourir à d'autres sources d'aide. Or, c'est une aide qu'elles doivent payer et certaines répondantes considèrent que cette aide coûte trop cher. De plus, des répondantes ont constaté qu'aussitôt que leur parent a été

hébergé dans une résidence privée, ce dernier n'a plus reçu de services de maintien à domicile offerts par les CSSS. Selon les répondantes, leur parent aurait eu encore besoin de ces services de maintien à domicile, car la résidence ne les offrait pas. Trois répondantes sur 11 ont d'ailleurs souligné cette situation. Quelques répondantes ( $n=2$ ) ont aussi remarqué qu'il manquait d'organismes communautaires et de bénévoles et qu'il n'y avait pas assez de ressources offertes spécifiquement pour les personnes qui prennent soin de leur proche en perte d'autonomie. Des répondantes ont également souligné qu'un fort roulement de personnel dans les organismes communautaires et que les difficultés d'identifier les services offerts dans la communauté demeurent des facteurs qui nuisent à leurs responsabilités d'aidante. Les extraits suivants font état de ces situations :

*« J'aurais pu demander cette aide-là dans le sens que quand j'avais besoin d'une ressource en quelque part, le CLSC aurait pu me guider vers la ressource que j'avais de besoin. Mais ça quand on ne le sait pas, on ne peut pas... »* (Répondante 9) (Difficulté de repérage des services)

*« Un CLSC c'est pas tout de suite et c'est pas vite... Le secret c'est que quand on a besoin de quelque chose, il faut payer pour l'avoir, on a pas le choix c'est ça... C'est dommage là, mais... »* (Répondante 10) (Service peu adapté)

*« Parce que ceux qui demeurent à la maison, ils ont le CLSC qui leur donne un coup de main. »* (Répondante 4) (Le placement supprime la possibilité d'avoir des services.)

*« Et là, son intervenante part en voyage et elle a une bonne gardienne, mais ce n'est pas la même personne. Pour maman, ça va être plus dur, elle voit ça... elle est triste de ça. »* (Répondante 6) (Problème de changement de professionnel)

*« Parce que dans le communautaire il y a des organismes qui aident, mais il n'y en a jamais assez. »* (Répondante 2) (Manque d'organismes communautaires et de bénévoles)

Le tableau suivant présente les facteurs d'engagement et de non-engagement en lien avec les intervenants rémunérés ou bénévoles œuvrant au sein d'organisme publics ou communautaires. Ces facteurs peuvent influencer soit positivement ou négativement la conciliation des différents rôles de vie des aidantes familiales.

**Tableau 26: Facteurs d'engagement et de non-engagement en lien avec la sphère professionnelle et communautaire (n=11)**

Facteurs d'engagement face aux professionnels et bénévoles	Facteurs de non-engagement face aux professionnels et bénévoles
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Services adaptés aux besoins de l'aidante (n=6)</li> <li>- Services adaptés aux besoins de l'aidé (n=5)</li> <li>- Attitude facilitante des professionnels (n=2)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Services peu adaptés à l'aidé (n=6)</li> <li>- Placement supprime la possibilité d'avoir certains services (n=3)</li> <li>- Coût élevé des services (n=2)</li> <li>- Manque d'organismes communautaires et de bénévoles (n=2)</li> <li>- Manque de service pour l'aidante (n=2)</li> <li>- Roulement de professionnels (n=1)</li> <li>- Difficulté à repérer certains services (n=1)</li> </ul>

### **5. Répercussions qu'entraînent les responsabilités de la prise en charge de l'aidante familiale sur leurs différentes sphères de vie**

Lors des entrevues semi-dirigées, les répondantes ont eu l'opportunité de s'exprimer sur les répercussions qu'engendre leur rôle d'aidante dans les autres sphères de vie. Il semblerait, aux dires des répondantes, que le fait de s'occuper d'un parent âgé vivant en résidence privée ait des impacts sur les autres sphères de leur vie. Suivant l'analyse de contenu, deux grands constats ont pu être établis. Premièrement, l'aide reçue par l'aidante familiale dans l'une ou l'autre de ses sphères de vie lui permet de consacrer plus d'énergie dans ces mêmes sphères. En d'autres mots, tout type d'aide que reçoit l'aidante dans l'une ou l'autre de ses sphères de vie a une incidence positive sur sa capacité à concilier ses diverses responsabilités de vie. Il est alors possible de parler d'une conciliation facilitée. Deuxièmement lorsqu'une aidante doit accorder plus de temps, d'attention ou d'énergie à

l'une de ses sphères de vie, ses autres sphères de vie s'en trouvent perturbées. Cette perturbation se remarque par l'abandon ou la diminution du temps, de l'attention ou de l'énergie accordée à l'une ou l'autre de ses sphères de vie. C'est alors que l'aidante perçoit des difficultés à concilier leurs divers rôles de vie et constate les impacts négatifs associés aux responsabilités d'aidante d'un parent en perte d'autonomie. Toutefois, avant d'entrer plus en profondeur dans les conséquences des problèmes de conciliation, regardons les impacts que peut avoir le soutien que reçoivent les aidantes familiales.

*Premier constat : L'implication des membres du réseau de l'aidante familiale peut avoir un impact positif sur la conciliation des différentes responsabilités de vie de celle-ci.*

Jusqu'à maintenant, les différents types de personnes qui offrent du soutien aux répondantes et à leur parent en perte d'autonomie ont été mentionnés. Il a également été spécifié le type de soutien reçu et les variables qui facilitent ou non l'engagement des répondantes au soutien à leur parent âgé, mais une question n'a pas encore été répondue. Comment le soutien offert à l'aidante familiale peut-il être relié à sa capacité à concilier ses divers rôles de vie? Pour y répondre, il faut se référer au point de vue des répondantes face à l'aide qu'elles reçoivent des membres de leurs différentes sphères de vie. À cet effet, les répondantes de la présente étude ont affirmé que l'aide qu'elles recevaient des membres de leur réseau leur permettait de mieux concilier leurs divers rôles de vie. Pour celles-ci, il serait difficile de poursuivre certaines responsabilités sans cette aide. Le choix des responsabilités qui sont abandonnées ou réduites varie d'une aidante à une autre. Le choix de mettre du temps, de l'attention ou de l'énergie dans l'une ou l'autre des sphères de vie dépend de la valeur accordée par l'aidante familiale à chacune de celles-ci et de la présence du soutien dans son réseau. Par exemple, une aidante ayant plus de temps disponible grâce à une offre de



soutien et accordant une grande valeur à ses enfants risque de privilégier le temps, l'attention et l'énergie qu'elle consacre à cette sphère plutôt qu'à une autre. De plus, il lui sera plus difficile d'abandonner ou de réduire ses responsabilités face à ses enfants. Les résultats obtenus par le biais de ce premier constat font ressortir qu'il aurait été intéressant d'évaluer l'importance qu'ont chacune des différentes sphères de vie pour les répondantes. Cela aurait pu faciliter la compréhension de certains choix adoptés par les répondantes.

*Deuxième constat : L'implication des membres de la sphère filiale peut avoir un impact positif sur la conciliation des différents rôles de vie de l'aidante familiale.*

Le fait d'avoir de l'aide de ses frères et sœurs facilite la conciliation des divers rôles de vie des aidantes de deux façons. Premièrement, cela leur permet d'avoir accès à du répit en ce qui a trait à leurs responsabilités de prise en charge de leur parent en perte d'autonomie. Cela leur donne également l'opportunité de consacrer plus de temps à une autre sphère de vie, telle que la vie conjugale, familiale ou personnelle :

*« Ils viennent se promener et ils me libèrent beaucoup. » (Elle parle de ses frères et sœurs.) (Répondante 9)*

*« Ils (les frères et sœurs de l'aidante) viennent tous une fois par année, en été et cela m'aide à mieux arriver. » (Répondante 9)*

*« J'ai des périodes où est-ce qu'il faut que je travaille comme un petit peu plus... alors dans ce temps-là ma sœur va plus prendre la relève. » (Répondante 11)*

*Troisième constat : L'implication des membres de la sphère conjugale peut avoir un impact positif sur la conciliation des différents rôles de vie de l'aidante familiale.*

Le conjoint demeure une personne clef dans la conciliation des différents rôles de vie des aidantes familiales. Selon quatre répondantes, la présence de leur conjoint leur a permis de vivre moins de stress et de préoccupations, entraînant ainsi une répercussion positive sur leur santé psychologique. De plus, avec la présence de son conjoint, l'aidante familiale a la possibilité de se faire remplacer dans quelques rôles parentaux; ce qui lui permet de consacrer plus de temps à sa relation d'aide ou à son travail.

« Ça (l'aide de son conjoint) m'occasionnait moins de frustrations c'est sûr. » (Répondante 3)

« C'est parce que je n'ai pas à me stresser pour dire, mettons que j'ai une réunion après l'école, je n'ai pas à me stresser pour savoir, est-ce qu'il va y avoir du monde à la maison pour accueillir les enfants quand ils vont finir l'école? » (Répondant 8)

« C'est plus facile pour moi l'été parce que mon conjoint est professeur, il ne travaille pas l'été donc sur ce bord-là c'est plus facile. » (Répondante 9)

« Les bains, c'est moi qui les donne plus, mais quand j'ai de quoi pour mes parents, là c'est elle (conjointe) qui les donne. Si j'ai une réunion de parents (travail) bien là elle donne les bains. » (Répondant 8)

*Quatrième constat : L'implication des enfants peut avoir un impact positif sur la conciliation des différents rôles de vie de l'aidante familiale.*

Peu de répondantes ont spécifié clairement que leurs enfants les aidaient dans la conciliation de leurs divers rôles de vie. Cependant, lorsque les enfants atteignent un âge plus

avancé, ils sont davantage susceptibles d'offrir du soutien à leurs parents. Les enfants peuvent alors soutenir les aidantes en participant aux tâches ménagères de la maison et en substituant parfois l'aidante dans ses responsabilités de prise en charge de leurs grands-parents :

*« Les personnes proches, c'est les enfants et mon mari qui m'aident pour concilier tout ça (la prise en charge). » (Répondante 10)*

*« Les enfants aident un petit peu dans les tâches ménagères. » (Répondante 2)*

*« Donc ça va être mon fils et ma belle-fille qui est aussi dans le domaine de la santé et qui est attachée à ma mère, qui vont pouvoir pallier. » (Elle parle du soutien de ses enfants lorsqu'elle doit partir pour un certain temps.) (Répondante 7)*

Cinquième constat : *L'implication des membres de la sphère de la famille élargie peut avoir un impact positif sur la conciliation des différents rôles de vie de l'aidante familiale.*

Selon des répondantes, l'aide reçue par les membres de la famille élargie leur donnerait la possibilité de s'accorder davantage de temps et faciliterait l'accomplissement de leurs responsabilités parentales. Certaines répondantes ( $n=2$ ) ont aussi remarqué que l'assistance de la famille élargie diminue leur stress et le fardeau associé à la prise en charge d'un parent en perte d'autonomie. Il semblerait que l'aide offerte par la famille élargie atténuerait les exigences des responsabilités parentales en permettant un certain répit aux aidantes. Par exemple, le fait que des beaux-parents gardent les enfants et les accompagnent dans le cadre de leurs activités récréatives permet à certaines répondantes de se dégager temporairement de leurs responsabilités parentales :

*« Ils (les beaux-parents) me libèrent de certaines de mes responsabilités de parents. » (Répondante 4)*

*« Parce que quand ils (les membres de la famille) m'apportent de l'aide, ça m'enlève du poids un peu. » (Répondant 8)*

*« C'est mon beau-père qui va les chercher après l'école et qui va la mener à son cours de gigue. Ma marraine et mes beaux-parents c'est de jaser un peu, des fois me donner un peu leurs opinions. Ils vont garder un peu, ils peuvent nous dépanner un petit peu, c'est un peu de support comme ça. » (Répondante 2)*

*Sixième constat : L'implication des amis peut avoir un impact positif sur la conciliation des différents rôles de vie de l'aidante familiale.*

Selon l'avis des répondantes, les amis peuvent être une source de grand réconfort. Premièrement, par leur soutien moral et leurs conseils, ils peuvent motiver les aidantes à poursuivre leurs divers rôles de vie. Les amis peuvent aussi contribuer à faciliter la vie des aidantes en offrant la possibilité de garder leurs jeunes. En étant moins préoccupées par les enfants, les aidantes peuvent mettre plus d'énergie à leur travail et à leurs diverses tâches domestiques.

*« Quand les amis peuvent apporter un réconfort moral, c'est beaucoup. Ça donne un regain de vie et on sait qu'on n'est pas tout seul dans ce qu'on vit. » (Répondante 9)*

*« Si je suis retardée au bureau ou je fais un détour à l'épicerie, je sais qu'elles sont en sécurité, elles sont correctes. Si j'ai un service à demander, quitte à la payer, je sais que c'est une gardienne. Ça, c'est vrai que ça m'a donné un autre souffle. » (Répondante 2)*

*Septième constat : L'implication du milieu de vie de l'aidé peut avoir un impact positif sur la conciliation des différents rôles de vie de l'aidante familiale.*

Le fait que les personnes âgées demeurent dans une résidence privée semble faciliter la conciliation des divers rôles de vie des aidantes familiales. Presque la totalité des répondantes ( $n=10$ ) partage l'avis que le fait d'avoir placé leur parent en résidence leur a permis de retrouver une certaine santé physique et psychologique. Certaines affirment vivre moins de stress, moins d'inquiétudes et mieux dormir depuis que leur parent demeure en résidence privée. D'autres répondantes mentionnent que ce placement a facilité leur vie conjugale en leur permettant d'avoir plus de temps à consacrer à leur conjoint. Il semblerait également qu'il est plus facile pour les répondantes d'avoir une vie personnelle et sociale et de s'occuper des responsabilités de la maison lorsque la personne âgée en perte d'autonomie ne réside plus au domicile de l'aidante familiale. Le problème était surtout causé, à leur avis, par la surveillance permanente de l'aidé qui confinait l'aidante à son domicile. Sans cette surveillance, l'aidante familiale peut alors sortir à sa guise pour faire ses commissions, aller travailler ou réaliser des activités de loisirs. Cette possibilité, offerte par le milieu de vie de l'aidé, facilite la conciliation des différents rôles de vie des aidantes familiales :

*« C'est sa sécurité... de un, ça (le placement) m'enlève du stress, de l'inquiétude. Tout est moins compliqué disons depuis un an. Un coup que l'adaptation a été faite là, c'est beaucoup moins compliqué. »*  
(Répondante 10)

*« Moi ce qui a sauvé tout ça (la conciliation) c'est que ma mère soit placée dans une résidence comme ça. Je n'aurais jamais pu continuer avec ma santé mentale et ma santé conjugale et psychologique moi-même de tout avoir ce poids-là à supporter toute seule. »* (Répondante 3)

*« C'est vraiment la place pour personnes âgées qui libère pour les autres activités, pour passer du temps avec ta conjointe. »* (Répondant 8)

*« Toutes ses activités... j'en profite, je vais faire une commission, mes commissions à Alma. » (Répondante 5)*

*« Je ne sais pas moi si j'avais mon parent à la maison, comme ma mère, comment je ferais pour concilier tout ce que j'ai à concilier et surtout la garder aussi bien, aussi sereine et en aussi bonne santé que ça. Ça ne serait pas évident là. » (Répondante 7)*

*« Peut-être que si je l'avais chez nous, il y aurait peut-être des petits problèmes parce que moi, je peux partir 100 fois par jour d'ici, 20 fois aller juste 5 minutes au village ou 10 minutes. » (Répondante 5)*

Fait intéressant, il semblerait que le fait de demeurer dans une résidence privée pour personnes âgées améliore la relation que l'aidante familiale entretient avec l'aidé. C'est ainsi que selon une répondante, le fait de ne plus vivre avec son parent a contribué à diminuer les conflits interpersonnels qu'elle entretenait avec l'aidé. Il est donc possible de supposer que le milieu de vie peut avoir un impact positif sur la relation aidante-aidé :

*« C'est plus facile depuis le placement. Moi, je trouve que le contact est meilleur. » (Répondante 4)*

*Huitième constat : L'implication du milieu de travail de l'aidante peut avoir un impact positif sur la conciliation des différents rôles de vie de celle-ci.*

Malgré le fait que plusieurs études ont souligné que les conditions de travail des aidantes peuvent avoir d'importantes répercussions sur la conciliation de leurs divers rôles de vie, les répondantes de cette étude n'y ont pas accordé une grande attention. Une seule répondante a indiqué que son type de travail (travail autonome) lui a permis de conserver indemnes ses divers rôles de vie dont celui d'aidante familiale. Une seconde aidante a aussi fait part que son milieu de travail, qui était connexe à la prise en charge des personnes en perte d'autonomie, lui a permis d'améliorer ses attitudes :

« C'est sûr que le fait que je sois travailleur autonome, cela aide beaucoup. Sinon, je n'aurais jamais pu accompagner ma mère autant et elle n'aurait été obligé de se plier. » (Répondante 9)

« C'est ce qui m'a permis de comprendre beaucoup plus de choses et que ça soit beaucoup plus facile. Les explications que tu donnes aux gens ne sont plus pareilles non plus quand tu sais vraiment tout... » (Elle parle de son travail qui l'a aidé dans sa sphère de prise en charge. Un travail connexe peut donc faciliter la conciliation.) (Répondante 3)

*Neuvième constat : L'implication de la communauté et des professionnels peut avoir un impact positif sur la conciliation des différents rôles de vie de l'aidante familiale.*

Que ce soit en offrant des services à l'aidé ou directement à l'aidante, les répondantes sont d'accord pour dire que les intervenants rémunérés ou bénévoles de la communauté facilitent la conciliation de leurs divers rôles de vie. Premièrement, ces intervenants agissent directement sur la sphère de la prise en charge du parent en perte d'autonomie. Certains donnent du répit à l'aidante en la remplaçant et d'autres fondent leurs interventions sur l'élaboration de techniques efficaces de soutien. En d'autres mots, ils offrent une formation à l'aidante pour intervenir de façon efficace avec leur parent en perte d'autonomie (technique de déplacement, aménagement de local, repère visuel pour les patients atteints d'Alzheimer, etc.). Grâce à leur soutien, certaines répondantes ont remarqué une amélioration de leur état de santé. Elles ont décrit vivre moins d'inquiétudes, moins de troubles de sommeil et ressentir moins de fardeau. Il semblerait que ce soutien permette aux aidantes familiales de retrouver une certaine vie sociale, tout en leur donnant la possibilité de retrouver du temps libre qu'elles peuvent investir dans une autre sphère de vie, comme à l'intérieur de la sphère conjugale ou parentale. Les extraits suivants expriment le point de vue de quelques répondantes sur les avantages que l'aide d'intervenants rémunérés ou bénévoles leur a apporté :

*« Mais quand on aide l'aidé, on aide l'aidant. Quand ils aident maman, je suis aidée, je suis bien, je dors bien, je ne suis pas inquiète. »*  
(Répondante 6)

*« Je n'ai plus à m'en occuper, la pharmacie livre les dosettes. J'ai pris entente avec la pharmacie et c'est plus facile comme ça aussi. Ça me sauve de l'inquiétude, je vais mieux côté mental et ça me sauve du temps aussi. »* (Répondante 9)

*« Je n'avais pas de temps pour faire dîner aux enfants, il aurait fallu que j'arrête de travailler. La garderie de l'école a été un bon palliatif un bout de temps. »* (Répondante 2)

*« Des fois moi je dis... je ne peux pas aujourd'hui, je vais y aller juste demain. Là elle (ma mère) va aller voir une bénévole, elle va le demander. »* (Répondante 7)

*« Comme je disais, on instaure des choses qui font qu'elle peut faire une routine de sa vie parce qu'il faut que ça soit comme ça, qu'elle prenne des habitudes de vie. Un coup que ça va être instauré, ça va me sauver encore du temps. »* (Répondante 9)

Dixième constat : Les difficultés rencontrées dans la sphère de la prise en charge peuvent avoir un impact négatif sur la conciliation des différents rôles de vie des aidantes familiales.

Il semblerait que les difficultés rencontrées par les aidantes familiales dans la sphère de la prise en charge soient au centre de leur problème de conciliation. De ce fait, plus une répondante a le sentiment de vivre des problèmes, plus elle semble avoir de la difficulté à remplir tous ses rôles de vie associés à chacune de ses sphères de vie. Cette difficulté se remarque de deux façons soit : par la diminution du temps accordé à l'une de ses sphères de vie ou par l'abandon d'une de ses sphères de vie. Le choix de la sphère sacrifiée varie d'une aidante à une autre. Cela semble dépendre de leur système de valeurs, de leurs expériences de vie et du contexte dans lequel l'aidante se retrouve. Les points suivants décrivent les



répercussions qu'entraînent les complications de la perte d'autonomie du parent âgé sur les différentes sphères de vie des répondantes.

## 6. Répercussions de la prise en charge sur la santé des aidantes familiales

Des 11 répondantes qui ont été sélectionnées pour cette recherche, 9 ont déclaré avoir eu des problèmes de santé à la suite de l'adoption de leur rôle d'aidante. De celles-ci, la majorité affirme vivre de l'épuisement et de l'inquiétude. Près de la moitié des répondantes qui ont des répercussions sur leur santé vivent du stress causé par l'état de santé de leur parent et se sentent démotivées ou frustrées face à la nécessité de poursuivre leurs responsabilités de prise en charge. Certaines affirment également vivre des symptômes associés à la dépression (pleurs, tristesse, fragilité émotionnelle et difficultés de concentration) et une plus faible proportion des répondantes soutiennent qu'elles ont développé des problèmes physiques comme des problèmes cardiaques, des troubles du sommeil, des maux de dos, des douleurs chroniques aux épaules ainsi que des problèmes de pression artérielle. Les extraits suivants soulignent quelques problèmes de santé rencontrés par les répondantes :

*« C'est sûr que même au niveau de la santé... j'ai des problèmes de santé, de pression. Tout est stabilisé là, mais ça (la prise en charge) nous fait vieillir disons plus vite. »* (Répondante 10)

*« Il y a des fois où que t'as pas le goût, que tu es fatiguée, mais tu le (le rôle d'aidante) fais pareil. »* (Répondant 8)

*« J'aimerais avoir des fois plus de présence d'esprit à la maison, avoir moins d'inquiétudes, surtout dans les périodes plus dures. »* (Répondante 9)

*« Le moindre stress, c'est le cœur. C'est ça alors physiquement ça me dérange. »* (Répondante 1)

« Maman était présente et c'était ça qui me préoccupait dans le fond; c'était sa survie. Ça a fait que je me suis quand même épuisée. J'ai tombé, je suis venue trop fatiguée. J'ai des maux de dos, j'avais mal partout. Ici, il fallait que je me couche, ça n'avait plus de bon sens. » (Répondante 2)

« Ça, c'est très difficile. Psychologiquement, c'est très difficile et c'est fatigant. Et je suis sûre que je suis moins forte psychologiquement. » (Répondante 6)

Le Tableau 27 présente les répercussions de la prise en charge d'un parent âgé vivant en résidence privée sur la santé physique et psychologique des répondantes.

**Tableau 27: Impacts de la prise en charge sur la santé physique et psychologique de l'aidante familiale (n=9)**

Impacts sur la santé physique	Impacts sur la santé psychologique
- Épuisement (n=7)	- Préoccupations/inquiétudes (n=7)
- Problèmes cardiaques (n=1)	- Stress (n=4)
- Troubles de sommeil (n=1)	- Diminution de la motivation face au soutien (n=3)
- Maux de dos (n=1)	- Frustrations (n=3)
- Douleurs chroniques (n=1)	- Symptômes associés à la dépression (n=3)

## 7. Répercussions de la prise en charge sur la vie personnelle et sociale des aidantes familiales

Près de la totalité des répondantes de cette recherche (n=10) ont signalé que l'aide qu'elles apportaient à leur parent avait des répercussions sur leur vie personnelle et sociale. De ces dix répondantes, sept ont jugé avoir réduit leurs activités de loisirs, trois ont spécifié avoir diminué leurs contacts avec leurs amis et deux ont ajouté avoir changé leurs habitudes de consommation (p. ex., faire moins de cadeaux pendant le temps des fêtes) à la suite des dépenses supplémentaires qu'occasionnait la prise en charge. Une répondante a même remarqué un changement au niveau de son caractère jugeant qu'elle n'était plus aussi patiente qu'avant en raison du fait qu'elle devait s'occuper de son parent :

*« Et ça (la prise en charge) paraît aussi sur ma patience. Ça fait des plus grosses journées. » (Répondant 8)*

*« Tu as des amis ou tu as des choses spéciales que tu dois abandonner. » (Répondante 2)*

*« Sur ce bord-là, je sors moins que je sortais et je vois moins de gens c'est sûr. » (Répondante 9)*

*« Bien, j'aimerais ça avoir plus d'argent pour en faire plus parce que moi j'aime beaucoup le golf, mais c'est quand même quelque chose d'assez dispendieux. » (Répondante 11)*

Malgré le fait que la majorité des répondantes ont cité des impacts négatifs de la prise en charge de leur parent dans leur vie personnelle et sociale, il semblerait qu'une répondante a répertorié des répercussions positives sur sa vie personnelle. Selon elle, la responsabilité de s'occuper de son parent lui a permis de devenir plus autonome et de développer un contact privilégié avec celui-ci. Les deux extraits suivants résument cette idée:

*« J'avais une certaine autonomie, mais là je pense que j'ai acquis plus d'autonomie encore. » (Répondante 4)*

*« C'est plus facile. Moi je trouve que le contact (avec l'aidé) est meilleur. » (Répondante 4)*

## **8. Répercussions de la prise en charge sur l'entourage proche (sphère conjugale, parentale et filiale) des aidantes familiales**

La plupart des répondantes de cette recherche ( $n=9$ ) ont déclaré que la prise en charge de leur parent en perte d'autonomie a eu des répercussions sur leur vie familiale. De ces neuf répondantes, cinq ont mentionné qu'elles avaient dû faire des changements dans leurs habitudes de vie, entre autres, de diminuer le nombre des sorties familiales, de ne plus

participer à des fêtes familiales et de devoir planifier en avance une routine de vie avec l'aidé :

*« C'est sûr qu'il y a des activités qu'on s'empêche de faire ou qu'on part plus tard ou des fois aller en voyage, on ne peut pas vraiment y aller. »*  
(Répondante 11)

*« Les grandes fêtes... à Pâques, à la fête des mères, je ne vais pas chez mon fils moi... »* (Répondante 7)

Cette réorganisation des habitudes de vie des aidantes familiales n'est pas sans avoir de conséquences sur les gens de leur entourage immédiat. Plus précisément, des répondantes ont remarqué un éloignement émotif de leur conjoint, de leurs enfants et de leurs frères et sœurs. Un éloignement qui se mesure par le fait qu'elles ont moins de temps à consacrer à chacune de ces personnes. Une répondante admet même que la prise en charge de son parent a tellement été exigeante qu'elle a dû négliger ses enfants pour parvenir à maintenir ses responsabilités envers son parent en perte d'autonomie. Les extraits suivants démontrent les sacrifices au niveau familial (sphère conjugale, parentale et filiale) qu'ont dû faire certaines répondantes pour pouvoir s'occuper de leur parent :

*« C'est sûr que mon mari a passé des grandes soirées tout seul, des grandes fins de semaine tout seul. Aussi, j'ai négligé ma maison beaucoup. »* (Répondante 6)

*« On essaie de penser à nous autres un petit peu et après ça sortir à l'occasion, mais c'est vrai qu'on ne le fait pas assez souvent. On a moins été en vacances tous les deux. Mettons que ça fait deux ans qu'on n'a pas pris de vacances les deux. »* (Elle coupe dans sa sphère conjugale.)  
(Répondante 2)

*« J'ai moins de temps pour m'occuper de mes enfants. »* (Répondant 8)

*« Mes frères sont aux États-Unis. Ça fait trois Noël que je veux aller passer chez eux, car ma mère ne veut pas y aller. Donc je ne peux pas la laisser... » (Répondante 9)*

*« Disons que moi j'ai négligé ma famille et ma maison pour essayer de les aider. » (Répondante 6)*

*« Elle (ma fille) a comme développé un tic nerveux. Donc là je lui en ai parlé que ça serait peut-être dû à moi son problème d'adaptation, car je n'ai pas pu m'en occuper assez... » (Les rôles reliés à l'aide apportée peuvent avoir des conséquences sur la santé psychologique des enfants.) (Répondante 2)*

## **9. Répercussions de la prise en charge sur le travail des aidantes familiales**

Il semblerait que les aidantes familiales font également des sacrifices dans la sphère du travail pour pouvoir s'occuper de leur parent en perte d'autonomie. Certaines répondantes ont spécifié que la prise en charge de leur parent a diminué leur performance au travail. De plus, une majorité des répondantes ont dû apporter des modifications à leur horaire de leur travail rémunéré pour les aider à tout concilier en changeant, par exemple, leurs heures de travail (travail de soir), en diminuant le nombre d'heures travaillées et, parfois même, en prenant des congés forcés. Dans certaines situations où les changements étaient impossibles, les répondantes ont délibérément fait le choix de ne plus travailler pour pouvoir poursuivre les responsabilités associées à la prise en charge de leur parent. Les extraits suivants exposent les sacrifices qu'ont dû faire quelques répondantes pour faciliter l'exercice de responsabilités associées à d'autres sphères de vie :

*« Je me structure en fonction de partir pour m'occuper des enfants que ce soit d'aller les mener aux cours, d'être ici, de m'organiser pour répartir mon temps pour les congés dans l'année pour elles. » (Elle planifie son travail en fonction de ses responsabilités parentales.) (Répondante 2)*

*« Professionnelle... pas beaucoup, mais c'est sûr que je coupe peut-être des affaires des fois au niveau du travail, que je ferais si j'avais à moins m'occuper de ma mère qui est à l'hôpital... » (Répondant 8)*

*« J'ai déjà dans le passé dû le faire. Je vais prendre un congé ici et là, mais ça je n'ai pas eu à modifier mon horaire complètement. » (Elle a déjà apporté des changements à son travail pour mieux concilier ses rôles.) (Répondante 7)*

*« Parce que le moindre stress, ça me dérange et quand ça me dérange, je suis obligée de lâcher mon travail... » (Répondante 1)*

*« J'ai été obligée de diminuer mon travail d'au moins 50 à 60 % pour pouvoir donner de l'aide à ma mère. » (Répondante 9)*

Afin de faire une brève synthèse de cette section, il est possible de constater que la conciliation des différentes responsabilités de vie des aidantes familiales semble parfois difficile pour celles-ci. Certaines répondantes réalisent qu'elles manquent de soutien de la part des membres de leur réseau. D'autres aidantes vivent des difficultés personnelles ou sont affectées par des problèmes appartenant à des membres de leur réseau. Certaines répondantes soulignent l'importance que peuvent avoir les facteurs environnementaux sur leur conciliation. Ceux-ci peuvent être liés non seulement à la conciliation des divers rôles de vie des aidantes familiales, mais aussi à la relation qu'elles entretiennent avec leurs proches (p. ex., couple, enfants, frères et sœurs). Puisqu'il n'existe pas de modèle idéal de conciliation, les aidantes tentent de remplir leurs différents rôles du mieux qu'elles peuvent. Certaines utilisent comme stratégie de conciliation l'abandon de certains rôles de vie; d'autres réduisent le temps et l'énergie accordés à certaines sphères de vie. Malgré cela, les aidantes affirment que le soutien des différents membres de leur réseau et ce, peu importe le type de soutien, facilite la conciliation de leurs différents rôles de vie. Ce soutien n'en devient que plus efficace lorsqu'il provient de plusieurs membres de leur réseau. Cependant, comme il a été

possible de le constater au niveau des facteurs d'engagement et de non-engagement, l'implication des membres du réseau de l'aidante peut parfois être limitée.

Il semble que l'orientation vers certains membres du réseau de l'aidante dépende du type d'aide qu'elle nécessite. De manière plus précise, lorsque l'aidante a besoin de soutien physique pour elle-même ou pour l'aidé, elle se tourne davantage vers les services offerts par les résidences privées, par des intervenants rémunérés ou par des bénévoles. Certaines aidantes reçoivent également un soutien physique de la part du conjoint de l'aidé. Concernant le soutien psychologique et social, les répondantes sollicitent davantage les membres de leur famille élargie, leurs frères et sœurs ainsi que leur conjoint. Concernant le soutien de gestion, il semble que les aidantes favorisent celui qui provient des services professionnels ou de leur conjoint. Selon des répondantes, l'implication au soutien de plusieurs membres de leur réseau facilite leur conciliation, car elle s'avère complémentaire aux besoins de leur parent.

Les responsabilités reliées à la prise en charge d'un parent en perte d'autonomie semblent avoir plusieurs répercussions sur la vie des aidantes familiales. Certaines ont dû ajuster la relation qu'elle entretenait avec leur conjoint, leurs enfants et leurs frères et sœurs; d'autres ont modifié leurs activités professionnelles et leurs relations sociales pour parvenir à maintenir leurs responsabilités de prise en charge. La majorité des répondantes ont constaté des changements dans leur vie personnelle et certaines d'entre elles ont remarqué des changements au niveau de leur santé physique et psychologique depuis qu'elles assument les responsabilités de prise en charge d'un parent en perte d'autonomie.

## *Discussion*



Ce chapitre discute des résultats de cette étude en fonction des objectifs et des recherches réalisées dans le domaine. Il se subdivise en cinq sections principales. Dans la première, une analyse est effectuée quant aux divers facteurs qui facilitent ou limitent l'implication des proches des aidantes dans leur soutien aux personnes âgées et dans leur soutien à l'aidante principale. La deuxième section a pour but d'analyser si les répondantes ont, ou non, des difficultés de conciliation de leurs rôles de vie. La troisième section discute des résultats à la lumière du cadre théorique. Enfin, les parties subséquentes du chapitre sont consacrées respectivement aux contributions de la recherche dans le champ des connaissances en sciences humaines et, plus spécifiquement, en travail social, à ses forces et limites intrinsèques ainsi qu'aux avenues de recherche à explorer.

Cette étude poursuivait trois objectifs. Le premier visait à identifier l'apport des différents membres du réseau d'aide des aidantes dans le soutien aux personnes âgées en perte d'autonomie ainsi que dans leur propre soutien. Le deuxième objectif visait à déterminer les facteurs d'engagement et de non-engagement reliés à la participation des différents membres du réseau d'aide dans leur soutien aux personnes âgées en perte d'autonomie et à leur aidante principale. Le troisième objectif était de définir les stratégies de conciliation adoptées par les aidantes familiales.

Si l'implication des différents membres du réseau facilite la conciliation des aidantes familiales, il importe alors d'aborder les facteurs favorisant leur implication. Cette section fait le parallèle entre l'aide reçue par les aidantes familiales et les facteurs d'engagement et de

non-engagement de leurs proches, ces derniers ayant été préalablement exposés à l'intérieur de la recension des écrits.

### **1. Facteurs à considérer face à l'implication de l'aidante familiale**

Fidèles aux résultats de plusieurs autres études (Almberg et al., 2000; Amiot et al., 2004; Brody, 1990; Buck et al., 2000; Bull et al., 1997; Charpentier, 2002; King et al., 1991; Laforest, 1997; Lauzon, & Adam, 1996; Ross et al., 2001; Tardif, 2004; Vezina, & Pelletier, 2004; Whitlach et al., 2001), les aidantes familiales de cette recherche occupent une place importante dans le soutien aux aînés vivant en résidence privée. La diversité des tâches qu'elles accomplissent et le temps qu'elles accordent à leur parent en perte d'autonomie démontrent leur niveau d'implication. Les résultats de la présente étude démontrent que la totalité des aidantes familiales offre trois types d'aide à leur parent en perte d'autonomie (soutien physique, soutien psychologique et social ainsi que soutien de gestion). Les exemples cités par les répondantes dans la présente étude rejoignent ceux de certains auteurs. À cet effet, Brody (1990), Laforest (1997) ainsi que Ross et al. (2001) ont souligné que les aidantes familiales apportent généralement du soutien affectif ainsi que des occasions de socialisation aux aînés (soutien psychologique et social). Ross et al. (2001) ainsi que Tardif (2004) soutiennent également que les aidantes familiales organisent, préparent et supervisent les soins offerts à leur proche. Un seul point semble diverger entre les résultats de la présente étude et ceux recensés dans les écrits scientifiques. En effet, selon Buck et al. (2000), le placement du parent âgé diminuerait l'implication des aidantes familiales au niveau du soutien physique. Cette diminution de l'implication de l'aidante familiale au niveau du soutien physique ne semble toutefois pas être le cas pour les répondantes de la présente étude. Or, il importe de souligner que les aidés de cette recherche résident en milieu d'hébergement privé, là où les critères d'admissibilité sont très sévères concernant la santé physique et

mentale des usagers. Ne pouvant offrir un amalgame de services spécialisés, ces entreprises sont forcées de refuser la clientèle en grande perte d'autonomie ou de les accepter à condition que la famille prenne en charge certains soins. La forte implication des aidantes familiales au niveau des soins physiques peut donc résulter d'une telle entente.

Selon les répondantes, le facteur de non-engagement le plus important aux soins qu'elles apportent à leur parent en perte d'autonomie est la détérioration importante de l'état de santé psychologique et physique de l'ainé. Il est facile de croire que plus la personne âgée a des problèmes de santé, plus il est difficile de s'en occuper; résultats appuyés par les études de Frank et Stephens (1992), Guberman et Maheu (1994, 2000) ainsi que par ceux de l'étude de Paquet (1999). Certaines répondantes ont également affirmé que les coûts additionnels reliés à la prise en charge de leur parent en perte d'autonomie pouvaient nuire à leurs autres obligations financières. Par exemple, l'argent déboursé dans le soutien à leur parent ne peut être investi dans l'éducation des enfants ou dans une activité personnelle. Frank et Stephens (1992) font également état de cette difficulté. C'est, d'ailleurs, autour de cette problématique qu'est né le débat concernant la rémunération ou non des aidantes familiales (Guberman, 2004).

La distance géographique a été mentionnée par une partie des répondantes comme un facteur de non-engagement au soutien à l'aidé, ce qui va dans le sens des études exposées par Clément et al. (1996), Finch et Mason (1993), Kending et Rowland (1983) ainsi que Pennec (2006). Une répondante a énoncé les conflits avec son parent comme facteur de non-engagement, ce qui rejoint les résultats concernant la proximité affective exposés par Hunsley (2006), Kending et Rowland (1983), Matthews et Rosner (1988) ainsi que Pennec (2006). Cependant, ces conflits n'empêchent pas cette répondante d'offrir les trois types de soutien à

son parent. Comme le souligne Walker (1991), peu importe s'il y a sentiment d'affection ou non, la relation a lieu de toute façon.

Pour Lavoie (2000) ainsi que Walker, Martin et Jones (1992), une prise en charge associée à une obligation plutôt qu'à un choix contribue à augmenter la détresse des aidantes. Deux répondantes ont, d'ailleurs, mentionné vivre ce problème. Ayant toutes été précipitées dans des rôles de prise en charge à la suite des contextes particuliers, ces répondantes avouent s'être senties complètement désorganisées pendant un certain temps. De plus, elles n'ont pas vraiment eu le choix de s'occuper de leur parent, puisque les autres membres de la famille étaient à l'extérieur.

## **2. Facteurs à considérer face à l'implication des membres de la sphère filiale**

Les résultats de la présente recherche ont permis de dégager que les membres de la sphère filiale des aidantes familiales offrent peu de soutien à l'aîné et à l'aidante principale. Lorsqu'ils le font, cette aide se résume principalement à un soutien de type psychosocial. De tels résultats vont dans le même sens que ceux l'étude de Lavoie (2000) qui révèlent que l'engagement des autres membres de la famille, surtout des enfants du parent aidé, se résume souvent à faire certaines sorties, à assumer les contacts avec les services formels ainsi qu'à motiver leur parent à y recourir. Cette organisation de l'aide instrumentale semble confirmer ce qui est largement répandu dans les recherches sur le soutien aux personnes âgées, c'est-à-dire que l'apport familial est généralement le fait d'un seul membre de la famille, parfois de deux (Keating et al., 1994; Lesemann, & Martin, 1993).

L'implication des membres de la sphère filiale, telle que comparé à celle des aidantes principales, est relativement faible. Les auteurs mentionnent deux sources pouvant expliquer

cette faible implication: la réticence chez certaines aidantes à faire appel aux autres membres de la famille ou à des services formels (Lavoie, 2000; Paquet, 1999) et la réticence du parent qui perçoit comme une intrusion le « monitoring » de leurs enfants, ce qui va dans le sens des observations de Finch et Mason (1993), Martin (1992) ainsi que Tassé (1987).

Des auteurs comme Clément et al. (1996) ainsi que Finch et Mason (1993) expliquent l'engagement de la famille en fonction de la distance de la résidence. Il est bien entendu que les frères et sœurs résidant à proximité de l'aidé ont plus de chances de lui offrir du soutien. C'est ce que mentionne Pennec (2006) lorsqu'il affirme que les critères de proximité géographique peuvent produire une forte assignation de certains membres à l'égard du soutien au parent en perte d'autonomie. Lavoie (2000) souligne plutôt des alliances familiales pour justifier l'implication d'un seul membre. Le choix de l'aidante principale et des personnes qui vont l'aider serait alors dicté par une forme de contrat informel entre les membres de la famille. Or, la présente recherche n'évalue pas les alliances entre les frères et sœurs de l'aidé. Il est donc difficile de justifier le manque d'implication des membres de cette sphère par la présence ou non d'alliances familiales. Toutefois, la majorité des répondantes ont souligné l'absence de soutien de certains frères et sœurs en affirmant que ces derniers vivaient à l'extérieur de la région, ce qui peut justifier la proximité géographique comme facteur d'engagement. Certaines répondantes vont même jusqu'à affirmer que ce sont les conflits qu'elles vivaient avec leurs frères et sœurs qui sont au centre de la faible implication de ceux-ci. Cette difficulté à développer une proximité affective avec les membres de la sphère filiale peut donc nuire à la capacité de conciliation des aidantes familiales, ce qui va dans le même sens que les résultats d'Hunsley (2006), Kending et Rowland (1983), Matthews et Rosner (1988) ainsi que Pennec (2006).

Quelques répondantes ont toutefois affirmé que le fait d'avoir une famille nombreuse leur a permis de concilier plus facilement les rôles et les responsabilités reliés à la prise en charge de leur parent en perte d'autonomie. Tout comme le mentionne Carr (2006), une famille nombreuse augmente les chances de répartir plus équitablement les tâches de la prise en charge entre les enfants du parent en perte d'autonomie.

### **3. Facteurs à considérer face à l'implication des conjoints**

Le soutien des conjoints semble très important pour les aidantes familiales. Plusieurs répondantes ont souligné des traits de caractère comme le positivisme, la bonne humeur ainsi que la compréhension de leur conjoint comme des facteurs qui ont facilité la conciliation de leurs rôles de vie. Contrairement à l'étude de Frank et Stephens (1992), peu de répondantes ont mentionné des facteurs de non-engagement face à leur conjoint. Soit elles étaient satisfaites du soutien de leur conjoint, soit elles n'ont pas osé en discuter. Certains auteurs tels que Carr (2006), Hébert et Grey (2006) ainsi que Karman et Elleithy (2006) peuvent toutefois fournir un élément de réponse. Dans leurs études, les familles monoparentales sont plus susceptibles d'être sérieusement à court de temps. Concernant la présente recherche, toutes les répondantes sont en couple ce qui facilite beaucoup leur conciliation, tel que référé aux auteurs ci haut. Quelques répondantes ont, cependant, critiqué l'absence d'implication, l'impatience, l'indifférence ainsi que le faible niveau de communication de leur conjoint. Tous ces éléments sont des sources d'insatisfaction soulevées à l'intérieur de la recherche de Frank et Stephens (1992). Même si le conjoint s'implique dans le soutien au parent âgé ainsi que dans le soutien à l'aidante, il semble que ce sont davantage ses attitudes qui font que l'aidante apprécie ou non son implication.

La proximité affective entre l'aidante et son conjoint peut justifier à elle seule l'implication du conjoint envers l'aidante et l'aidé. Le fait de parler des traits de caractère facilitant, de la grande disponibilité dont fait preuve le conjoint, de l'absence de conflit ainsi que du lien de confiance entre l'aidante et son conjoint ne sont que des éléments qui démontrent l'affection qu'ils ont l'un pour l'autre. Bien sûr, le fort lien émotif entre deux personnes est un bon indicateur de l'engagement réciproque qu'ont ces personnes (Hunsley, 2006; Kending, & Rowland, 1983; Matthews, & Rosner, 1988; Pennec, 2006).

#### **4. Facteurs à considérer face à l'implication des membres de la sphère parentale**

Les répondantes de la présente étude ne semblent pas avoir d'attente face au soutien que peuvent offrir leurs propres enfants. Ont-elles peur de l'ingérence que pourraient avoir leurs enfants, comme il arrive au parent âgé lui-même d'hésiter à demander de l'aide à ses enfants par crainte que ces derniers prennent les décisions à leur place? Les recherches de Tassé (1987) peuvent fournir une piste de compréhension, mais le faible niveau de participation des enfants ne se résume pas seulement à l'hésitation de l'aidante face au fait de leur demander du soutien.

La plupart des répondantes croient qu'avoir des enfants rend plus difficile la conciliation des rôles de vie, ce qui va dans le sens de plusieurs auteurs tels que Beaujot (2006), Habtu et Popovic (2006), Hébert et Grey (2006) ainsi que Hunsley (2006). Selon ces auteurs, les femmes qui décident d'avoir des enfants se retrouvent avec des responsabilités supplémentaires qui s'entrechoquent souvent avec les responsabilités de la prise en charge d'un parent vieillissant. Les répondantes partagent l'avis que plus les enfants sont jeunes et plus ceux-ci présentent des problèmes de comportement et de santé, plus leur capacité de conciliation est compromise. Guérin et al. (1997) confirment que l'âge des enfants peut avoir

une incidence sur la conciliation des rôles de vie des femmes. De jeunes enfants mobilisent plus d'attention de la part de l'aidante familiale. Les résultats de la présente étude sont semblables à ceux réalisés par Frank et Stephens (1992), car les répondantes qui ont des enfants présentant des difficultés d'apprentissage ou de comportement semblent avoir plus de difficultés à gérer leurs diverses responsabilités liées à leurs différents rôles de vie.

Quelques répondantes ( $n=3$ ) ont toutefois affirmé avoir du soutien de leurs enfants. Il est possible de constater que les enfants de ces familles sont d'un âge assez avancé (adolescence et âge mûr). Cela confirme certains résultats d'Hunsley (2006); ce dernier affirmant qu'en vieillissant les enfants peuvent de plus en plus fournir du soutien à leur parent.

##### **5. Facteurs à considérer face à l'implication des membres de la famille élargie**

Même si la plupart des répondantes ont affirmé que la famille élargie a contribué seulement au soutien psychosocial de l'aidé, la majorité de ces dernières sont satisfaites de leurs apports. Les aidantes familiales perçoivent la grande disponibilité de la famille élargie comme sécurisant. ( $n=8$ ). Effectivement, la simple possibilité de recourir au soutien de la famille élargie lorsqu'elles se retrouvent dans une situation difficile peut s'avérer d'un grand réconfort (importance de l'aide perçue) pour les aidantes. Elles sont ainsi satisfaites de l'absence de conflit ( $n=4$ ) et de la proximité géographique ( $n=2$ ) qu'elles ont avec certains membres de leur famille élargie; ce qui rejoint les résultats sur la proximité géographique et affective de Clément et al. (1996), Finch et Mason (1993), Hunsley (2006), Kending et Rowland (1983), Matthews et Rosner (1988) ainsi que Pennec (2006).



Malgré cela, plusieurs répondantes ont traité des facteurs limitant le recours au soutien familial. Lorsque que les membres de la famille élargie sont d'un âge relativement avancé, qu'ils doivent s'occuper d'enfants, de leur propre santé ou de celle d'un autre membre de la famille, les aidantes familiales semblent plus réticentes à leur demander du soutien. Les responsabilités des membres de la famille élargie font donc partie intégrante des facteurs de non-engagement. Guberman et Maheu (1994) évoquent plutôt les contraintes familiales pour justifier le fait que les aidantes familiales ne recourent pas au soutien de certains autres membres de la famille. Cela dit, deux répondantes de la présente étude ont même énoncé qu'il y avait trop de membres de la famille autour de l'aidé et que cela nuisait à la qualité du soutien. Cette réticence à faire appel aux autres membres de la famille a pu être également observée chez certaines autres aidantes (Lavoie, 2000; Paquet, 1999). DiMatteo et Hays (1985) ont, d'ailleurs, remarqué que le fonctionnement familial peut se retrouver perturbé lorsqu'un membre de la famille est aux prises avec une grave maladie ou une incapacité; en particulier, si cette personne reçoit trop d'attention et de soutien.

Le soutien offert par le conjoint de l'aidé peut entrer dans la catégorie de l'implication de la famille élargie. Contrairement à la recherche de Pruchno et Postashnik (1989), soulignant que le conjoint de l'aidé est la source principale de soins pour son partenaire présentant des incapacités, il semble que la présence et l'implication des conjoints des aidés de la présente recherche soient plus faibles que celles des aidantes familiales. Probablement que ces conjoints ont un état de santé précaire eux aussi et qu'ils ne peuvent pas assumer les tâches qui sont pris en charge par les enfants de la présente étude. Il importe de souligner que les répondantes ciblées par cette étude n'étaient pas les conjoints des aidés mais exclusivement des adultes qui prennent soin d'un de leurs parents ou de leurs beaux-parents. Il est aussi possible d'expliquer ce phénomène par une étude réalisée par Eriksson et

Svedlund (2006) soulignant l'importance, pour les conjoints, de préserver leur style de vie antérieure. Les conjoints tentent ainsi de conserver leur équilibre le plus possible, malgré l'état de santé précaire de leur partenaire. L'absence de soutien conjugal, les interactions négatives comme les critiques ou les types de réponse non adaptés peuvent être une tentative de faire comme si l'aidé allait bien, dans le but de conserver leur mode de vie antérieur. Bien entendu, il apparaît que les répondantes de la présente étude trouvent difficile ce type de comportement. Cela crée une hésitation de la part des aidantes familiales à confier des responsabilités au conjoint de l'aidé.

## **6. Facteurs à considérer face à l'implication des membres de la sphère sociale**

Les résultats issus de la présente recherche ont permis de constater que les amis et les voisins des aidantes familiales offrent un soutien relativement important, autant à l'aidé qu'à l'aidante. Même si ce soutien n'inclut pas de tâches ardues (Tinker, 1984) ou à long terme (Wenger, 1984), il n'en demeure pas moins que les membres de la sphère sociale semblent très impliqués au niveau du soutien psychosocial donné à l'aidante et à l'aidé. Comme l'affirme Kane (1988), les amis et les voisins assument une part importante des besoins d'assistance des personnes présentant plusieurs problèmes de santé. Les amis et les voisins des répondantes de la présente étude demeurent toutefois très peu impliqués au niveau des soins personnels offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie; ce résultat étant fidèle aux résultats de Lesemann et Martin (1993).

La grande disponibilité des amis et des voisins semble la qualité primordiale relatée par les répondantes de la présente étude. Une seule répondante semble insatisfaite du soutien qui lui est offert par son amie, en affirmant que celle-ci a un niveau d'écoute insuffisant. Contrairement à la recherche de Leseman et Martin (1993) qui mentionne que les aidantes

sont réticentes à faire appel à d'autres membres que la famille, les amis et les voisins semblent grandement sollicités par les répondantes de la présente étude. De plus, les aidantes ne ressentent pas de honte lorsque vient le moment de demander à un ami ou à un voisin de les aider dans leur situation de vie quotidienne, contrairement aux résultats de Wittmund, Wilms, Mory et Angermeyer (2002). La relation particulière vécue par les répondantes et les membres de leur sphère sociale peut donc tirer ses origines de la grande confiance et de la perception positive qu'ont les aidantes du soutien offert par leurs amis et leur voisinage; en d'autres mots, de la proximité affective existant entre ces membres. Pour Lavoie (2000), il est naturel que les aidantes familiales fassent des efforts pour que les amis visitent le plus souvent possible le parent âgé hébergé, car le fait de favoriser la présence des amis et des voisins est une façon d'assurer un bien-être psychologique et social à leur parent.

#### **7. Facteurs à considérer face à l'implication des membres de la sphère du milieu de vie**

Les résultats de la présente recherche ont également démontré que les responsables des résidences pour personnes âgées s'occupent davantage des besoins physiques, psychologiques et sociaux des personnes âgées en perte d'autonomie que les autres membres du réseau de l'aidante. En ce qui concerne la gestion des différents services professionnels, ce rôle est laissé aux aidantes familiales. Tel que mentionné à l'intérieur du rapport du Secrétariat aux aînés (2005), les résidences privées pour personnes âgées sont dans l'impossibilité d'offrir tous les services qu'a besoin ce type de clientèle. Cependant, certaines résidences offrent un soutien psychosocial aux aidantes familiales. Le fait d'assigner du personnel auprès des familles est, d'ailleurs, une façon de faciliter la conciliation des rôles de vie des aidantes familiales (Dobrof, & Litwat, 1981).

La majorité des répondantes semblent satisfaites du milieu où vit leur parent en perte d'autonomie. Selon celles-ci, les services qu'on y retrouve sont adaptés aux besoins de leur parent ( $n=9$ ). Le personnel est courtois et respectueux ( $n=8$ ) et l'environnement de la résidence rappelle celui de la maison familiale ( $n=5$ ). Les attitudes du personnel envers les membres de la famille, la possibilité pour ceux-ci de personnaliser la chambre du parent en perte d'autonomie et d'avoir un lieu intime lors des visites font partie des facteurs qui facilitent l'engagement des aidantes familiales (Dobrof, & Litwat, 1981).

Quelques répondantes ( $n=3$ ) ont souligné que la proximité de la résidence par rapport à d'autres services a facilité leur engagement face aux responsabilités de prise en charge. La recherche, réalisée par Habtu et Popovic (2006), portant sur l'emplacement de la résidence (rural ou urbain) fait état que les résidences privées pour personnes âgées se situant dans des secteurs urbains ont l'avantage d'avoir plus d'accessibilité à des services complémentaires. Sans entrer dans cette comparaison entre le rural et l'urbain, il s'agit davantage de l'accessibilité des services qui est prisée par les aidantes familiales et non la localité de la résidence. Si les établissements privés ne peuvent offrir qu'une partie des services nécessaires au bien-être de leurs pensionnaires, le fait d'être situé près d'autres ressources intermédiaires ne fait qu'encourager les aidantes familiales à y héberger leur parent.

Parmi les plus grandes difficultés rencontrées par les aidantes familiales, il est question de l'exclusion des personnes âgées en perte d'autonomie de certains milieux de vie. De manière plus précise, les propriétaires de résidences privées pour personnes âgées choisissent la clientèle qui habite dans leur établissement. Charpentier (2002) a, d'ailleurs, traité de ce fait qui entoure la problématique du placement d'un parent âgé en perte d'autonomie. Certains propriétaires font également preuve d'intolérance face aux

comportements de leurs pensionnaires. Ils préviennent les aidantes familiales de l'expulsion imminente de leur parent si certains comportements persistent. Cette façon de faire est perçue par les aidantes comme une menace à l'intégrité de la personne âgée ainsi qu'une source importante de conflits entre la famille et le personnel de la résidence (Ducharme, 1992). Pourtant, cette situation peut être facilement évitée en clarifiant les rôles et les tâches du personnel et ceux des membres de la famille (Kirscher, 1979). Aucune répondante n'a mentionné la présence de telles mesures dans les différents milieux où vivent les personnes âgées.

#### **8. Facteurs à considérer face à l'implication des membres de la sphère du travail**

La majorité des répondantes ( $n=8$ ) affirment avoir le travail idéal pour s'occuper de leur parent. Ces dernières soulignent leur possibilité de se faire remplacer par des collègues de travail, de négocier des ententes de travail, de réduire le temps de travail ou d'être payées en cas de congés forcés. Tout comme le soulignent Habtu et Popovic (2006) ainsi que Hébert et Grey (2006), la flexibilité du milieu de travail ainsi que la possibilité d'avoir des horaires souples facilitent grandement la conciliation des différentes responsabilités des aidantes. Certaines répondantes ( $n=4$ ) vantent également la compréhension de leur employeur. Cela dit, la bonne volonté et la compréhension de l'employeur facilitent la conciliation des aidantes familiales (Guberman, & Maheu, 1994, 2000). Cependant, comme le démontre Appelbaum et al. (2002) (cités par le Gouvernement du Canada, 2006), la majorité des milieux de travail croit que leurs employés peuvent faire leur travail sans que leurs responsabilités familiales soient en conflit avec leurs responsabilités de travailleur. Un tel point de vue dans le milieu du travail peut entraîner des conflits et être perçu comme une incompréhension de la part du supérieur ou des collègues de travail. C'est d'ailleurs ce qu'ont affirmé trois répondantes de la présente étude.

Deux répondantes de la présente recherche ont confirmé les résultats de Hébert et Grey (2006), de Hunsley (2006) ainsi que ceux de Meda (2000), en affirmant que le travail à temps partiel est une excellente mesure de flexibilité leur permettant de prendre soin de leur parent en perte d'autonomie. De plus, le fait de ne pas ramener de travail à la maison semble une autre stratégie de conciliation. Hunsley (2006) a, entre autres, constaté que les heures de travail supplémentaires qu'accomplissent les aidantes familiales peuvent atténuer leur capacité de remplir l'ensemble des leurs responsabilités de vie. De ce fait, cinq répondantes sur 11 semblent effectuées beaucoup de travail supplémentaire, prétextant des exigences de travail élevées. Guberman et Maheu (1994) connaissent bien les effets des contraintes professionnelles sur la conciliation des aidantes familiales. C'est grâce à des services collectifs qu'il est possible d'y remédier. Trois répondantes ont, toutefois, souligné ce manque d'accessibilité à des services de soutien au sein de leur milieu de travail. Ce phénomène n'est pas rare selon l'étude de Karman et Elleithy (2006). Hunsley (2006) démontre également que l'absence de syndicat dans un milieu de travail limite souvent le nombre de mesures de soutien à la conciliation des différentes responsabilités des aidantes, ce qui a été remarqué par une répondante de la présente étude. Selon ce même auteur, si les syndicats négocient la mise en place de mesures de soutien aux travailleurs, ceci peut favoriser la conciliation si les employés les utilisent.

Le faible niveau de rémunération de certains emplois semble un autre facteur de difficulté à l'accomplissement des différentes responsabilités de la vie ( $n=2$ ). Le fait de gagner moins d'argent force l'aidante à travailler davantage (Karman, & Elleithy, 2006). Ces heures supplémentaires de travail peuvent devenir une source de problème à la conciliation des responsabilités de vie des aidantes familiales (Hunsley, 2006). Le fait d'être obligé de

reprendre les heures perdues peut également être un facteur de non-engagement, et ce, pour les mêmes raisons.

### **9. Facteurs à considérer face à l'implication des professionnels rémunérés et des bénévoles de la communauté**

Les répondantes de la présente étude semblent avoir une position mitigée quant à leur niveau de satisfaction face à l'aide offerte par les professionnels et les bénévoles. La plupart font mention que les membres de cette sphère sont présents au niveau du soutien physique ( $n=10$ ) et psychosocial ( $n=6$ ) de leur parent. Cependant, lorsque les répondantes soulignent le soutien qui leur est offert, elles se sentent quelque peu délaissées. Il semble que Ducharme (1992) n'a pas tort lorsqu'il affirme que dans le contexte québécois, il existe peu de programmes de soutien aux familles. Garant (1994) ainsi que Trahan et al. (1993) ont également remarqué le manque de ressources globales auquel se butent les aidantes familiales. Ces mêmes auteurs ajoutent que celles-ci sont cependant en voie de développement, mais que pour être jugées « adaptées », une majorité d'entre elles devront être moins rigides, avoir une meilleure coordination, offrir davantage de services interdisciplinaires ainsi que favoriser des aspects psychosociaux. Les répondantes de la présente étude ont identifié plusieurs causes à ce manque de soutien. En voici les principales lignes :

1) *Perception négative des services accordés* : Plusieurs répondantes ( $n=6$ ) affirment que les services reçus par leur parent sont peu adaptés à leurs besoins. Plusieurs auteurs ont ainsi appuyé la valeur accordée à l'aide reçue. Brody (1990) considère que la plupart des difficultés vécues par les aidantes familiales sont associées à la perception négative des services offerts. Guberman et Maheu (2000) soutiennent, toutefois, que la simple présence

d'un service considéré comme fiable et de qualité est suffisante pour alléger les responsabilités de la vie quotidienne des aidantes. Sur les répondantes rencontrées dans le cadre de cette étude, 6 sur 11 jugent adéquats les services qu'elles reçoivent et 5 sur 11 jugent adéquats les services que reçoit l'aidé.

2) *Politiques nuisibles des établissements de services* : Certaines répondantes ( $n=3$ ) ont clairement exposé leurs difficultés à accéder à du soutien à la suite du placement de leur parent en perte d'autonomie. Les aspects organisationnels des services peuvent donc limiter l'utilisation des services, ce qui concorde avec les études de Guberman et Maheu (1994), Granger et Lefebvre (1991), Karman et Elleithy (2006) ainsi que Lavoie et al. (1998). À titre d'exemple, le CLSC a comme politique de réévaluer constamment les besoins des personnes âgées en perte d'autonomie. La résidence pour personne âgée est censée prendre en charge certains besoins de ses résidents. Il est donc naturel que le CLSC se retire des soins à cette période, question d'éviter le dédoublement de services. Kaufmann (1996) a également porté une attention particulière aux politiques des établissements. Selon lui, il existe deux barrières majeures qui restreignent l'accès aux services : les procédures longues et complexes pour l'obtention de services publics ainsi que les coûts que les familles doivent assumer. Pour ce qui est des *coûts élevés des services de soutien*, deux répondantes de la présente étude ont souligné cet aspect comme un facteur nuisant à leur conciliation. Pennec (2006), pour sa part, voit le problème sous un angle différent. Selon ce dernier, c'est la capacité de payer des aidantes familiales qui agit sur leur possibilité de remplir l'ensemble de leurs responsabilités. Selon son étude, les aidantes de milieux plus aisés disposent de plus d'interventions professionnelles, ce qui élimine de beaucoup la charge de travail associé aux responsabilités de prise en charge. Or, que ce soit le manque d'argent des aidantes ou les coûts élevés des services professionnels, le problème reste le même : l'accès aux services s'en trouve limité.



3) *Difficulté à repérer des services de soutien* : En plus d'avoir peu de soutien disponible, il semble qu'il soit difficile, pour certaines répondantes de la présente étude, d'identifier et de trouver des services de soutien pour leur parent. Cette difficulté à repérer des services de soutien ne se réduit pas seulement aux compétences des aidantes familiales. Selon Ducharme (1992), même les membres du réseau de la Santé et des Services sociaux ont une faible connaissance des différents services offerts. De plus, les aidantes sont confrontées au « roulement de personnel » de plusieurs organismes. Elles trouvent donc plus ardu d'entretenir une relation de confiance et de collaboration avec les professionnels et les bénévoles.

#### **10. Aidante familiale et problèmes de conciliation**

Jusqu'à quel point est-il possible d'affirmer que les aidantes familiales ont de la difficulté à concilier leurs divers rôles de vie? Si les stratégies des aidantes familiales visent à mettre en place un ensemble de formes d'aménagements afin d'assurer le maintien d'un équilibre entre les besoins du proche dépendant et les exigences associées aux différentes sphères de vie des personnes soignantes et que la difficulté de conciliation s'exprime par l'abandon de la totalité ou d'une partie des responsabilités reliées à une sphère de vie ou plus, il est possible d'affirmer que 10 répondantes sur 11 ont soit des difficultés de conciliation ou ont révisé leurs priorités de vie.

Malgré le fait que la totalité des répondantes ont affirmé avoir réussi à tout concilier, la majorité d'entre elles ont démontré que la prise en charge a eu un impact sur une ou l'autre de leurs sphères de vie. Certaines répondantes ont remarqué que les responsabilités de prise en charge ont altéré leur vie sociale ( $n=10$ ), leur vie personnelle ( $n=9$ ), leur vie au travail ( $n=8$ ) ainsi que leur vie conjugale et parentale ( $n=5$ ). Alors, pourquoi parler de problèmes de

conciliation ? La base du problème semble provenir davantage des zones de responsabilités des aidantes familiales. À cet effet, les répondantes de la présente étude ont tendance à se voir comme les seules actrices de la prise en charge de leur parent. Elles se sentent responsables individuellement de ce qui arrive à leur parent et elles n'ont pas tendance à déléguer certaines responsabilités de prise en charge à des membres de leur réseau. Comme l'a observé Paquet (1992), 51,2 % des aidantes de son étude ayant affirmé ne pas avoir assez d'aide n'en ont pas demandé et 73,7 % n'avaient pas l'intention de le faire. Selon ce dernier, le soutien n'est sollicité que dans la mesure où les aidantes sont convaincues d'en obtenir. Sinon, celles-ci s'abstiennent. Pourtant, comme l'ont souligné plusieurs auteurs (Guberman et al., 1999; Habtu, & Popovic, 2006; Whitlatch et al., 2001), la prise en charge n'est pas qu'une responsabilité individuelle, elle est aussi une responsabilité collective qui est facilitée par toute forme de soutien que peut recevoir l'aidante familiale.

Seulement une répondante de la présente étude ne semble pas affectée par la prise en charge de son parent. Il importe toutefois de spécifier que cette répondante n'a pas de conjoint, n'a pas d'enfants, qu'elle dispose d'un milieu de travail très facilitant et qu'elle a beaucoup de soutien de la part de la résidence qui héberge son parent. Tous ces éléments peuvent faciliter l'accomplissement de ses différentes responsabilités de la vie quotidienne.

## **11. L'apport du modèle théorique pour la recherche**

Le modèle théorique de la présente étude éclaire les caractéristiques propres du système de chacune des répondantes. Le fait de voir le système en totalité, c'est-à-dire par l'interaction de tous les sous-éléments qui le compose, permet de mieux identifier les règles, normes et attentes régissant les stratégies de conciliation des aidantes familiales. C'est la grande variabilité entre les règles, normes et attentes de chacune des aidantes qui justifie que

celles-ci diminuent ou abandonnent des responsabilités associées à une sphère de vie. Pourtant, tout comme l'explique la théorie générale des systèmes, il existe une relation bilatérale entre les sous-systèmes. La décision d'abandonner ou non des responsabilités associées à une sphère de vie n'appartient pas seulement à l'aidante; elle vient aussi de la possibilité de soutien qui peut être offert par les différents membres de son réseau. Tout comme le souligne le principe de rétroaction, les aidantes familiales peuvent être soumises aux forces de soutien ou de rejet de la part de ce dernier. Les résultats de la présente étude le démontrent; les aidantes qui reçoivent du soutien des membres de leur réseau (rétroaction positive) affirment avoir moins de difficultés de conciliation que celles qui ont peu de soutien (rétroaction négative). La perception des aidantes face au soutien reçu est donc importante afin d'identifier si elles pourraient avoir besoin d'un soutien supplémentaire pour l'accomplissement de leurs différentes responsabilités.

Comme l'indique le concept d'équifinalité, les aidantes familiales sont à la recherche d'un équilibre entre les différentes responsabilités de leur vie quotidienne. Cet équilibre semble soutenu par le maintien des échanges entre le système et le milieu des aidantes familiales. Lorsqu'un bouleversement survient dans l'une ou l'autre des sphères de vie, les répondantes sont davantage prédisposées à voir la prise en charge d'un parent en perte d'autonomie comme un fardeau et à vivre difficilement l'expérience. L'atteinte d'un équilibre se veut souvent précaire, étant donné les fluctuations du soutien de la part des membres du réseau, les difficultés ainsi que les imprévus pouvant survenir dans le temps.

Le concept de frontière s'avère également utile afin de comprendre la résistance qu'ont la majorité des aidantes face à l'aide qu'elles peuvent recevoir de leur réseau. Les résultats de la présente étude permettent de constater que celles-ci seraient d'accord pour

recevoir davantage de soutien pour remplir leurs différentes responsabilités, mais que dans les faits, elles délèguent peu. Elles auraient tendance à être rigides (type de frontière) face au soutien qui n'appartient pas déjà à leur réseau, mais elles démontrent une certaine perméabilité face au soutien qui leur permettrait d'être reconnues. De plus, il semblerait que ce soit « la crainte de perdre le lien le plus significatif avec l'aidé » qui motiverait cette rigidité face au soutien extérieur. Les futures mesures de soutien développées pour les aidantes devront donc tenir compte de ces frontières.

## **12. Contributions de la recherche**

Dans un premier temps, cette recherche permet de constater que la prise en charge d'une personne en perte d'autonomie par les aidantes familiales peut être vécue difficilement même si les aidés vivent dans un milieu de vie offrant beaucoup de soutien. La majorité des répondantes sont d'accord pour affirmer que la prise en charge de leur parent réduit le temps qu'elles accordent à certaines de leurs responsabilités. Malgré l'aide que reçoivent les aidantes familiales des membres de leurs différentes sphères de vie, il semble qu'elles ont de la difficulté à déléguer des responsabilités. Les aidantes perçoivent le soutien des membres de leur réseau comme indispensable, mais elles apprécient le fait d'être la personne qui a le lien le plus significatif avec son parent. Elles ne désirent pas nécessairement être remplacées, mais plutôt être assistées et reconnues dans leur identité d'aidante. C'est pourquoi la totalité d'entre elles sont ouvertes à avoir davantage de soutien, et ce, à plusieurs niveaux (soutien financier, informations, aide au transport, participation accrue de la famille, consultation professionnelle, etc.).

Les résultats de la présente étude sont utiles à toute personne œuvrant dans le domaine de la santé et des services sociaux, que celle-ci soit en contact direct ou indirect avec l'aidante

familiale (p. ex., médecin de famille, intervenant d'un CLSC) ou en relation avec la personne âgée en perte d'autonomie (p. ex., propriétaire d'une résidence, bénévole). Cette recherche permet de faire ressortir le manque de visibilité et d'accessibilité de certains services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie ce qui peut favoriser des mesures correctives de la part des professionnels et bénévoles œuvrant dans le domaine. Quant aux travailleurs sociaux, une meilleure compréhension de la problématique les aidera à ajuster leurs interventions auprès des aidantes principales, ce qui contribuera à une prise en charge plus efficace des parents âgés par les différents membres de la communauté. Or, cette première étape s'avère essentielle à l'élaboration de stratégies de soutien, puisque qu'il semble que plusieurs membres du réseau de l'aidante ne sont pas au courant de l'impact positif que peut avoir leur contribution sur la vie des aidantes familiales. L'étude profitera donc à toutes personnes ayant à cœur le développement d'un partenariat avec l'instance la plus significative des personnes âgées, soit l'aidante familiale.

### **13. Forces et limites de la recherche**

Cette étude porte un regard nouveau sur une population spécifique en soins de première ligne, c'est-à-dire l'aidante familiale prenant soin d'un parent âgé en perte d'autonomie qui habite dans une résidence privée. Beaucoup d'études ont traité du fardeau et des multiples responsabilités que vivent les aidantes familiales, mais très peu se sont intéressées spécifiquement aux résidences privées comme milieux de vie. Basée sur une approche systémique, cette étude qualitative permet aussi de bien comprendre la réalité des aidantes familiales en décrivant les implications et les responsabilités qu'elles ont à jouer dans la prise en charge de leur parent ainsi que le soutien apporté par les divers membres de leur réseau. Les facteurs d'engagement ou de non-engagement sont également utiles pour comprendre en quoi la conciliation de certaines répondantes est extrêmement difficile.

Malgré la reconnaissance de ses apports, cette étude comporte certaines limites. Dans un premier temps, le nombre restreint de participants fait en sorte que les résultats ne sont pas généralisables à l'ensemble des aidantes familiales. Une autre limite se rapporte au fait que le recrutement des participantes a été fait, à la base, par les responsables des résidences pour personnes âgées. Ces derniers, après consentement, décidaient de dévoiler le nom de la personne responsable du parent qu'il hébergeait. Il y a donc de fortes chances pour que le propriétaire de la résidence ne dévoile pas le nom d'une aidante familiale avec qui il entretient une relation conflictuelle, de peur que celle-ci ne dévoile les lacunes de sa résidence ou des services qu'il offre au parent âgé. Cela peut expliquer, en bonne partie, l'opinion positive qu'a eu la majorité des répondantes face au lieu de résidence.

Un autre point qui peut être vu comme une limite est que la présente étude n'évoque pas les conséquences du contexte sociopolitique sur la conciliation des rôles de vie des aidantes familiales. Les politiques gouvernementales à l'égard du soutien aux aidantes familiales ou aux personnes âgées n'y sont que très peu traitées; de même que les orientations adoptées par d'autres pays que le Canada pour contrer la problématique du vieillissement de la population. En négligeant les politiques organisationnelles concernant l'offre des services, il est possible de passer à côté d'un facteur de non-engagement au soutien des aidantes familiales. L'aspect de la temporalité est également peu visible dans cette recherche. Pourtant, l'évolution des rôles, des valeurs et des normes associés à la prise en charge des personnes âgées peut éclaircir davantage la réalité des aidantes.

De plus la validité externe n'a pu être atteinte, puisqu'il a précédemment été mentionné que les résultats de cette étude ne sont pas généralisables à d'autres populations, lieux et périodes de temps ayant les mêmes caractéristiques. Il est toutefois possible de

souligner que cette recherche fait preuve d'une certaine fidélité, puisqu'elle va dans le sens de plusieurs données et conclusions soulignées dans d'autres études. Les répondantes de la présente étude ont appuyé les résultats de plusieurs grandes recherches portant sur les difficultés de conciliation des aidantes familiales.

#### **14. Avenues et perspectives de recherche**

Les conclusions de cette étude suggèrent quelques avenues pouvant être éventuellement abordées dans le cadre de futures recherches. En effet, il sera particulièrement intéressant de suivre l'implication des aidantes en fonction de la détérioration de l'état de santé des personnes âgées ou de vérifier si l'implication des autres membres entourant les aidantes principales se transforme en fonction des besoins et de l'état de santé des personnes âgées. De plus, il serait pertinent d'examiner si, avec le passage du temps, il est possible d'assister ou pas à un isolement plus grand des aidantes et à une augmentation des difficultés à concilier leurs principales responsabilités. Les situations de crise que peuvent rencontrer les aidantes familiales peuvent motiver également de futures recherches. Il aurait été intéressant de s'attarder d'avantage aux stratégies de conciliation et aux mesures adaptatives face aux difficultés de conciliation que peuvent rencontrer parfois les aidantes familiales. Une recherche à ce niveau serait très utile afin d'orienter davantage les intervenants vers des modèles d'intervention spécifiques à la réalité des aidantes familiales.

Il est également possible de se questionner à d'autres niveaux : pourquoi certaines aidantes familiales continuent-elles à maintenir leurs rôles de prise en charge malgré le fait qu'elles doivent sacrifier certains rôles associés à d'autres sphères de leur vie? Pourquoi ne pas reconnaître leur problème de conciliation, malgré le fait que celui-ci est important? Il serait aussi intéressant qu'une autre étude s'intéresse davantage aux aspects positifs reliés au

fait d'être aidante familiale. Une telle étude pourrait répondre à ces questions. Par ailleurs, la présente étude a permis d'identifier certains aspects positifs de l'importance des rôles de prise en charge. Il serait donc utile de pousser plus loin la recherche, puisque les écrits scientifiques accordent beaucoup plus d'importance aux répercussions négatives reliées au rôle d'aidant.

Selon le point de vue des répondantes ayant participé à cette recherche, il est évident qu'elles perçoivent la prise en charge comme un moyen de retourner l'amour qu'elles ont reçu de leurs parents. Les résultats de la présente recherche n'ont toutefois pas permis de déterminer si la prise en charge était conditionnée par une volonté de cohésion familiale ou une pression sociale. Cependant, il a été possible de constater que certaines aidantes percevaient beaucoup plus positivement que d'autres le fait de devoir s'occuper d'un parent âgé.



*Conclusion*

Le but de cette étude était de mieux cerner la réalité des aidantes familiales. Pour ce faire, des informations ont été fournies sur l'apport des différents membres du réseau d'aide des aidantes dans le soutien aux personnes âgées en perte d'autonomie ainsi que dans leur propre soutien. Par la suite, des renseignements sont apportés sur les facteurs influençant la participation ou non des différents membres du réseau d'aide dans leur soutien aux personnes âgées en perte d'autonomie et à leur aidante principale. Pour terminer, il a été démontré que la présence de soutien offert aux aidantes familiales semble faciliter la conciliation de leurs différents rôles de vie.

Un premier aspect important à retenir de cette étude concerne le fait que la plupart des répondantes ont elles-mêmes plusieurs rôles de vie à concilier; elles occupent toutes un emploi (et ce, en raison d'un des critères de sélection), elles ont pour la majorité un conjoint, des enfants et une vie familiale et sociale active. À cela s'ajoute le rôle de prise en charge d'un parent en perte d'autonomie. Même si la majorité des répondantes ont affirmé ne pas avoir de problèmes de conciliation, il semble que dans les faits exprimés qu'une infime partie d'entre elles réussissent à remplir adéquatement tous leurs rôles de vie ( $n=1$ ). C'est ainsi que près de la totalité des répondantes ont abandonné ou atténué l'énergie accordée à des rôles associés à une ou l'autre de leurs sphères de vie. Mentionnons, par exemple, la diminution des sorties familiales et sociales.

L'analyse des données a aussi permis de démontrer que les répondantes reçoivent beaucoup de soutien de la part des membres de leur réseau. Malgré le fait que les répondantes

sont en grande partie satisfaites de ce soutien, il semble que l'aide qui leur est apportée ne soit pas suffisante pour qu'elles puissent conserver l'ensemble des rôles et responsabilités qui font partie de leur vie courante. Certains facteurs de non-engagement à l'implication des membres du réseau limitent beaucoup la possibilité des aidantes familiales de recevoir de l'aide. Soulignons, entre autres, la distance géographique et affective de certains membres du réseau, la détérioration du lien de réciprocité entre l'aidante et les membres de son réseau ainsi que la perte subite et constante de l'autonomie physique et psychologique de l'aidé. En plus de rendre difficile la conciliation des différents rôles de vie des aidantes familiales, ces facteurs semblent altérer directement leur qualité de vie, en général, ainsi que celle des membres de leur entourage.

D'autres constats ont pu également être dégagés de cette étude. Par exemple, il semble que l'implication des membres du réseau de l'aidante familiale a un effet positif sur la conciliation de ses différents rôles de celle-ci. De plus, il semble également que les difficultés rencontrées dans la sphère de prise en charge ont un effet négatif sur la conciliation des différents rôles de vie des aidantes familiales. Cette étude démontre aussi que certaines situations, comme l'éloignement géographique des membres de la famille immédiate des répondantes, les exigences élevées de certains employeurs, le manque d'aménagements physiques de certaines résidences privées rendent difficile la prise en charge d'une personne en perte d'autonomie et la conciliation des divers rôles de vie des aidantes familiales. Même si ces dernières sont ouvertes à recevoir plus de soutien, il semblerait qu'elles se butent à un problème qui est davantage structuro-culturel. Énonçons, par exemple, le manque d'accessibilité et de visibilité de certains services publics et communautaires. De plus, les aidantes familiales ne sont pas toujours reconnues comme des agents de collaboration par les

professionnels et les bénévoles des établissements publics, communautaires et privés ce qui limite beaucoup leur champ d'action et, par le fait même, leur implication.

Or, les aidantes familiales prenant soin de leur parent en perte d'autonomie occupent une position significative à l'intérieur de la société québécoise, et ce, par le soutien qu'elles offrent quotidiennement. En effet, elles effectuent des tâches d'aide difficiles qui seraient accomplis par des professionnels du système de santé si elles n'étaient pas présentes. Il importe toutefois de ne pas négliger la santé physique et mentale des aidantes familiales et des membres de leur entourage si l'on ne veut pas épuiser cette ressource humaine indispensable.

Finalement, cette étude porte un regard nouveau sur le réseau entourant les aidantes familiales. Elle permet de prendre conscience qu'une intervention préventive et curative est nécessaire, non seulement auprès des personnes âgées en perte d'autonomie mais également auprès des aidantes familiales soit pour leur faciliter la gestion de leurs différents rôles de vie ou prévenir la détérioration de leur propre état de santé en raison des différents stress occasionnés par la prise en charge d'un parent en perte d'autonomie.

## *Références*

- Almberg, B., Grafstrom, M., Krichbaum, K., & Winblad, B. (2000). The interplay of institution and family caregiving: relations between patient hassles, nursing home hassles and caregivers' burnout. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15, 913-939.
- Amiot, S., Blais, M., Boily, N., Couture, S., Daher, A., & Labrecque, H. (2004). *Avis. Vieillesse et santé fragile un choc pour la famille?* Québec : Conseil de la famille et de l'enfance.
- Aronson, J., & Neysmith, S. (1996). The work of visiting homemakers in the context of cost cutting in long-term care. *Revue canadienne de santé publique*, 87, 422-425.
- Association des CLSC et CHSLD du Québec. (2004). Une vision pour les ressources publiques d'hébergement et de soins de longue durée.
- Attias-Donfut, C. (1997). Les cycles d'échanges entre trois générations. *Lien social et Politiques-RIAC*, 38, 113-122.
- Beaujot, R. (2006). Modèle fondés sur le genre : la famille et le travail. *Conciliation travail-vie privée : Meilleurs choix, plus grande souplesse et occasions stratégiques*. Horizon, vol. 8 (3), p. 24-26.
- Bergman, R., & Golander, H. (1982). Evaluation of care for the aged: a multipurpose guide. *Journal of Advances Nursing*, 7, 203-210.
- Bertalanffy, L. (1956). General systems theory: general systems yearbook (vol.1).
- Biegel, D., Sales, E., & Schultz (1991). *Family caregiving in chronic illness*. Newbury Park : Sage publications.
- Boudreault, P.-W. (2000). *Notes provenant du cours 4SOC111: concepts et fondements de la sociologie*. Université du Québec à Chicoutimi.
- Braithwaite, V. (1996). Between stressors and outcomes: can we simplify caregiving process variables? *The Gerontologist*, 36, 42-53.
- Braithwaite, V. (1996). Understanding stress in informal caregiving: is burden a problem of the individual or of society? *Research on Aging*, 18, 139-174.
- Brody, E. (1990). *Women in the middle: their parent-care years*. New York: Springer Publishing Company Inc.
- Buck, D., Gregson, B. A., Bamford, C. H., McNamee, P., Wright, K., & Bond, J. (2000). Psychological morbidity among informal caregivers of older people: a 2-years follow-up study. *Psychological Medicine*, 30, 943-955.
- Bull, M., Maruyama, G., & Luo, D. (1997). Testing a model of family caregivers' perceptions of elder behavior two weeks posthospitalization on caregiver response and health. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: an International Journal*, 11, 231-249.
- Caillé, A., (2004). Marcel Mauss et le paradigme du don. *Sociologie et sociétés*, vol. 36, no 2.

- Cardia-Vonèche, L., Allmen, M. v., & Bastard, B. (1987). Fonctionnement familial et rapports à la santé : essai d'analyse typologique. *Revue internationale d'action communautaire*, 18, 67-77.
- Carr, J. (2006). La famille en évolution. *Conciliation travail-vie privée : Meilleurs choix, plus grande souplesse et occasions stratégiques*. Horizon, vol. 8 (3), p. 51-54.
- Ducharme, F. (2003). Pour ne jamais être au bout du souffle! *Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille*, Montréal : document miméo.
- Chagnon, R. (2000). L'enjeux des résidences pour personnes âgées.
- Champagne, R. (1996). Vieillesse de la population et coût de la santé au Québec à l'an 2001. *Gérontologie*, 97, 15-21.
- Charpentier, M. (2002). *Priver ou privatiser la vieillesse? Entre le domicile à tout prix et le placement à aucun prix*. Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- Clément, S., Grand, A., & Grand-Filaire, A. (1996). Aide aux personnes vieillissantes. Dans J.-C. Henrard, S. Clément, & F. Derriennic (Éds), *Vieillesse, santé, société* (pp.163-189). Paris : Les Éditions INSERM.
- Couper, D. P. (1989). *Aging and our families: Handbook for Family Caregivers*. Human sciences press, inc.
- Corbin, J., & Strauss, A. (1988). *Unending work and care, managing chronic illness at home*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Corbin, J., & Strauss, A. (1990). Making arrangement: the key to home care. Dans J. Gubrium, & A. Sankar (Éds), *The home care experience* (pp.59-74) Newbury Park: Sage Publications.
- Côté, D. (1998). *Qui donnera les soins? Les incidences du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociale sur les femmes du Québec*. Ottawa : Condition féminine Canada.
- Deschamps, C. (1993). *L'approche phénoménologique en recherche*. Québec : Édition Guérin Universitaire.
- Deslauriers, J.-P. (1991). *Recherche qualitative : guide pratique*. Québec : McGraw-Hill Éditeurs.
- DeVries, H. M., Hamilton, D. W., Lovett, S., & Gallagher-Thompson, D. (1997). Patterns of coping preferences for male and female caregivers of frail older adults. *Psychology and Aging*, 12, 263-267.
- DiMatteo, M. R., & Hays, R. (1985). Social support and serious illness. Dans B. H. Gottlieb (Éds), *Social networks and social support* (pp. 117-148). London: Sage.

- Dobrof, R. & Litwak, E. (1981). *Maintenance of family ties of long term care patients: theory and guide to practice*. Washington, DC: Department of Health and Human Services Publications.
- Dubé, N. (2002). *Être proche en dépit de cette maladie qui les éloigne: Étude sur les aidants pour les personnes atteintes de démence*. Rapport de recherche de la région régionale de la santé et des services sociaux, mai 2002.
- Ducharme, F. (1992). *Implication de la famille : pour une continuité de l'intervention. Aider ses parents vieillissant, un défi : personnel, familial, politique et communautaire*, Association québécoise de gérontologie.
- Ducharme, F., Lévesque, L., Legault, A., Gendron, M., Soucy, O., Gagnon, J. M., L'Heureux, N., & Hébert, L. (2000). Soutenir les aidantes familiales même après l'entrée en centre d'hébergement de leur proche âgé atteint de démence. *Le Gérontophile*, 22, 29-34.
- Erickson, F. (1986). Qualitative methods in research on teaching. Dans M. C. Wittrock (Éds), *Handbook of research on teaching*. New York: Macmillan.
- Eriksson, M., & Svedlund, M. (2006). «The intruder»: spouses' narratives about life with a chronically ill partner. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 324-333.
- Fast, J. E., Williamson, D. L., & Keating N. C. (1999). The hidden costs of informal caregiving. *Journal of Family and Economic Issues*, 20, 301-326.
- Finch, J., & Mason, J. (1993). *Negotiating family responsibilities*. London/New York: Tavistock/Routledge.
- Fortin, M.-F. (1996). *Le processus de la recherche: de la conception à la réalisation*. Montréal : Décarie Éditeur Inc.
- Frank, M. M., & Stephens, M. A. P. (1992). Multiple roles of middle-generation caregivers: contextual effects and psychological mechanisms. *Journal of Gerontology : Social Sciences*, 47, S123-129.
- Frisch, F. (1999). *Les études qualitatives*. Paris, Éditions d'Organisation.
- Garant, L. (1994). Synthèse d'un programme d'évaluation sur la réponse aux besoins de longue durée des personnes âgées ayant des limitations fonctionnelles. *Collection études et analyses 20*. Québec : Gouvernement du Québec - Direction de la planification et de l'évaluation.
- Garant, L., & Bolduc, M. (1990). *L'aide par les proches : mythes et réalité*. Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux - Direction de la planification et de l'évaluation.
- Gaugler, J. E., Kane, R. L., & Kane, R. A. (2002). Family care for older adults with disabilities: toward more targeted and interpretable research. *Aging and human development*, 53, 205-231.



- Gilmour, H., & Park, J. (2006). Dépendance, problèmes chroniques et douleur chez les personnes âgées. *Supplément aux Rapports sur la santé*, 16, 23-34.
- Godbout, J.T., (2000). *L'esprit du don*. Paris : Éditions La découverte, Poche.
- Gouvernement du Canada (2006). Conciliation travail-vie privée : meilleurs choix, plus grande souplesse et occasions stratégiques. *Horizons*, 8, 1-60.
- Granger, D., & Lefebvre, C. (1991). *Revue de littérature sur les modèles et les stratégies de prestation de services communautaires offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie fonctionnelle et mentale et à leurs aidants naturels*. Montréal : Université de Montréal - Faculté des sciences infirmières.
- Greenhaus, J. H., & Beutell, N. J. (1985). Sources of conflict between work and family roles. *Academy of Management Review*, 10, 76-88.
- Guberman, N. (2004). *La rémunération des soins aux proches : enjeux pour les femmes*. Université du Québec à Montréal, Centre de recherche du CLSC René-Cassin.
- Guberman, N., & Maheu, P. (1994). Au-delà des soins : un travail de conciliation. *Service Social*, 43, 87-102.
- Guberman, N., & Maheu, P. (1999). Combining employment and caregiving: an intricate juggling act. *La Revue canadienne du vieillissement*, 18, 84-106.
- Guberman, N., & Maheu, P. (2000). Le rapport entre l'adéquation des services de maintien à domicile et la trajectoire de travail des personnes soignantes. *La Revue canadienne du vieillissement*, 19, 381-408.
- Guberman, N., Maheu, P., & Maillé, C. (1993). *Travail et soins aux proches dépendants*. Montréal : Éditions du Remue-ménage.
- Guérin, G., St-Onge, S., Haines, V., Trotter, R., & Simard, M. (1997). Les pratiques d'aide à l'équilibre emploi-famille dans les organisations du Québec. *Relations industrielles*, 52, 274-303.
- Habtu, R. et Popovic, A. (2006). Les aidants naturels : concilier responsabilités professionnelles et personnelles. *Conciliation travail-vie privée : Meilleurs choix, plus grande souplesse et occasions stratégiques*. Horizon, vol. 8 (3), p. 27-34.
- Haven, B. (1998). *Canadian home care: what are the issues for long-term care?* Communication présentée à la Conférence nationale sur les soins à domicile. Halifax.
- Hébert, B.-P. et Grey, A. (2006). Le stress lié au manque de temps : incidence et facteurs de risque. *Conciliation travail-vie privée : Meilleurs choix, plus grande souplesse et occasions stratégiques*. Horizon, vol. 8 (3), p. 14-18.
- Hénaff, M., (2002). Argumentaire: du don cérémoniel à la politique de la reconnaissance. *Esprit*, no 282.

- Hochschild, A. (1983). *The managed heart: the commercialization of human feelings*. Berkeley: University of California Press.
- Hunsley, T. (2006). Conciliation travail-vie dans un contexte de vieillissement de la population. *Conciliation travail-vie privée : Meilleurs choix, plus grande souplesse et occasions stratégiques*. Horizon, vol. 8 (3), p.3-13.
- Jutras, S. et Renaud, M. (1987). *Personnes âgées et aidants naturels : éléments pour une réflexion sur la prévention dans le plan d'ensemble « La santé pour tous »*. Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la prévention en santé et sécurité du travail (GRASP/sst). Université de Montréal.
- Kane, C. F. (1988). Family social support: toward a conceptual model. *Advances in Nursing Science*, 10, 18-25.
- Karman, Z.E. et Elleithy, A. (2006). Le déséquilibre travail-vie privée des travailleuses autonome : un urgent besoin d'intervention gouvernementale. *Conciliation travail-vie privée : Meilleurs choix, plus grande souplesse et occasions stratégiques*. Horizon, vol. 8 (3), p. 19-23.
- Kaufmann, J. C. (1996). *Faire ou faire face? Famille et services*. Rennes : Presses universitaires de Rennes.
- Keating, N., Kerr, K., Warren, S., Grace, M., & Wertenberg, D. (1994). Who's the family in family caregiving? *La Revue canadienne du vieillissement*, 13, 268-287.
- Kellerhals, J., Troutot, P. Y., & Lazega, E. (1984). *Microsociologie de la famille*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Kending, H. L., & Rowland, D. T. (1983). Family support of the Australian aged: a comparaison with the United States. *The Gerontologist*, 23, 643-649.
- King, S., Collins, C., Given, B., & Vredevoogd, J. (1991). Institutionalization of an elderly family member: reactions of spouse and nonspouse caregivers. *Archives of Psychiatric Nursing*, 5, 323-330.
- Kirscher, C. (1979). The aging family in crisis: a problem in living. *Social Casework*, 209-216.
- Knight, B. G., Lutzky, S. M., & Macofsky-Urban, F. (1993). A meta-analytic review of interventions for caregiver distress: recommandations for future research. *The Gerontologist*, 33, 240-248.
- Kourilsky, F. (2004). *Du désir au plaisir de changer: comprendre et provoquer le changement*. Paris : DUNOD.
- Lafortest, J. (1997). *Gérontologie appliquée : les professionnels de la vieillesse*. Montréal : Éditions Hurtubise HMH Ltée.

- Lauzon, S., & Adam, E. (1996). *La personne âgée et ses besoins : interventions infirmières*. Montréal : Éditions du Renouveau pédagogique.
- Lavoie, J.-P. (1995). Support groups for informal caregivers don't work! Refocus the groups or the evaluations? *La Revue canadienne du vieillissement*, 14, 580-603.
- Lavoie, J.-P. (2000). *Famille et soutien aux personnes âgées dépendantes*. France : l'Harmattan.
- Lavoie, J.-P., Lévesque, L., & Jutras, S. (1995). Les aidantes familiaux. Dans *L'Enquête sociale et de la santé 1992-1993* (pp. 45-71). Québec : MSSS - Direction des communications.
- Lavoie, J.-P., Pepin, J., Lauzon, S., Tousignant, P., l'Heureux, N., & Belley, H. (1998). *Les modèles de relations entre les services formels et les aidantes naturelles*. Montréal : Direction de la santé publique Montréal-Centre - Régie régionale du grand Montréal.
- LeBreton, D. (2004). *L'interactionnisme symbolique*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Lesemann, F., & Martin, C. (1993). *Solidarités familiales et politiques sociales - Les personnes âgées : dépendance, soins et solidarités familiales*. Paris : La documentation française.
- Lessard-Hébert, M., Goyette, G., & Boutin, G. (1990). *Recherche qualitative : fondements et pratiques*. Montréal : Éditions Agence d'ARC Inc.
- Lewis, J., & Meredith, B. (1988). Daughters caring for mothers: the experience of caring, an implications for professional helpers. *Ageing and Society*, 8, 1-21.
- Lindsay, C., (1999). *Un portrait des aînés au Canada*, deuxième édition, Ottawa, Statistiques Canada, num. 89-519-XPF au catalogue.
- Maltais, D., Ouellet, M., & Lachance, L. (2004). Est-ce plus facile ou difficile pour les aidants familiaux de soutenir leurs parents vivants en CHSLD que ceux vivant en milieu de vie naturel ou dans d'autres milieux de vie protégés? *Vie et vieillissement*, 3, 12-18.
- Martin, C. (1992). Support et affection : logiques d'échange et solidarités familiales après la désunion. *Revue internationale d'action communautaire*, 27, 89-99.
- Matthews, S. H. (1979). *The social world of old woman: management of self-identity*. London: Sage Publications.
- Matthews, S. H., & Rosner, T. T. (1988). Shared filial responsibility: the family as the primary caregiver. *Journal of Marriage and the Family*, 50, 185-195.
- Mauss, M. (1923-24). Essai sur le don : formes et raison de l'échange dans les sociétés archaïques. Dans M. Mauss (Éds), *Sociologie et anthropologie* (pp.145-279). Paris : PUF.
- Meda, D. (2000). *Les femmes peuvent-elles changer la place du travail dans la vie? Droit social*, 5, 463-470.

- Ministère de la santé et des services sociaux (2001). *Le système de santé et de services sociaux du Québec : une image chiffrée*. Québec : Direction générale des services sociaux.
- Ministère de la santé et des services sociaux (2005). *Les services aux aînés en perte d'autonomie. Un défi de solidarité : pour un plan d'action 2005-2010*. Québec : Direction générale des services sociaux.
- Minuchin, S. (1974). *Families and family therapy*. Cambridge: Harvard University Press.
- Montgomery, R. J. V. (1992). Examining respite: its promise and limits. Dans G. Marcia, O. Duncker, & P. Alfred (Éds.), *Home care for older people health and supportive services*. Newbury Park: Sage Publications.
- Moody, L. E. (1990). *Advancing nursing science through research (vol. 1)*. Newbury Park: Sage Publications.
- Morval, M. V. G. (1985). *Psychologie de la famille*. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.
- Mucchielli, A. (1991). *Que sais-je? Les méthodes qualitatives*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Paquet, M. (1992). *Le soutien aux aidants qui prennent soin d'une personne âgée en perte d'autonomie. Aider ses parents vieillissants. Un défi : personnel, familial, politique, communautaire*. Association québécoise de Gérontologie.
- Paquet, M. (1996). Logique familiale de soutien auprès des personnes âgées dépendantes et réticence à recourir aux services formels. *Ruptures*, 3, 209-223.
- Paquet, M. (1999). *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes*. Paris : l'Harmattan.
- Pennec, S. (2006). Les « aidants familiaux » : des configurations hétérogènes entre les familles et au sein de chacune d'entre elles. *Actualité et dossier en santé publique*, 56, 51-54.
- Pruchno, R. A., & Potashnik, S. L. (1989). Caregiving spouses: physical and mental health in perspective. *JAGS*, 37, 697-705.
- Ricoeur, P., (2005). Devenir capable, être reconnu. *Esprit*, no 316, 125-129.
- Rosenberg, M. W., & Moore, E. G. (1997). The health of Canada elderly population: current status and futures implications. *Canadian Medical Association Journal*, 157, 1025-1032.
- Ross, M., Carswell, A., & William, B. (2001). Family caregiving in long-term care facilities. *Clinical Nursing Research*, 10, 347-363.
- Sande, A., Beauvolsk, M.-A., & Renault, G. (2002). *Le travail social : théories et pratiques*. Boucherville : Gaëtan Morin éditeur.

- Savard, D. (2003). Virage familial. *Revue Québec Hébergement*, 3, 32-33.
- Schulz, R., Belle, S. H., Czaja, S. J., McGinnis, K., Stevens, A., & Zhang, S. (2004). Long-term care placement of dementia patients and caregiver health and well-being. *Journal of the American Medical Association*, 292, 961-967.
- Schultz, R., O'Brian, A. T., Bookwala, J., & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates and causes. *The Gerontologist*, 35, 771-791.
- Secrétariat aux aînés (2005). *Fonctionnement des résidences privées pour personnes âgées : approches mises de l'avant par les administrations canadiennes*. Québec.
- Statistique Canada (1999). *Soins aux personnes âgées au Canada : contexte, contenu et conséquences*. Ottawa : Division des statistiques sociales, du logement et des familles.
- Stobert, S., & Cranswick, K. (2004). Prendre soin des personnes âgées : qui fait quoi et pour qui? *Tendances sociales canadiennes*, 74, 2-7.
- Sundstrom, G. (1986). Intergenerational mobility and the relationship between adults and their aging parents in Sweden. *The Gerontologist*, 26, 367-371.
- Tardif, P. (2004). La part de l'aidant : prendre soin de soi dans un contexte de don de soi. *Aînés hébergement*, 5, 19-21.
- Tassé, L. (1987). Féminité et fermes familiales dans le comté des Deux-Montagnes au Québec de 1900 à 1950. *Contribution à l'anthropologie des rôles sociaux*. Thèse de doctorat, Département d'anthropologie, Université de Montréal.
- Tinker, A. (1984). *Staying at home*. Londres : HMSO.
- Trahan, L., Bélanger, L., & Bolduc, M. (1993). Une évaluation de la prestation de services dans les CLSC et les centres hospitaliers pour des services de qualité aux personnes âgées en perte d'autonomie. *Collection études et analyses* 19. Québec : Gouvernement du Québec – Direction de la planification et de l'évaluation.
- Vandelac, L. (1985). *Du travail et de l'amour*. Montréal : Éditions Saint-Martin.
- Vézina, A., & Pelletier, D. (2001). *Du domicile au centre d'hébergement et de soins de longue durée : formes et sens de la participation des familles*. Québec : Centre de recherche sur les services communautaires.
- Vézina, A., & Pelletier, D. (2003). La participation à l'aide et aux soins des conjoints et des enfants auprès de personnes âgées nouvellement hébergées en centre d'hébergement de soins de longue durée. *La Revue canadienne du vieillissement*, 23, 57-71.
- Walker, A. J., Martin, S. K., & Jones, L. L. (1992). The benefits and costs of caregiving and care receiving for daughters and mothers. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 47, S130-S139.

- Walker, J. D. (1991). Caregivers can use this tool with the old and infirm. *RN*, 54, 9-11.
- Walker, S. C. (1995). Caring through activities. *Caring: National Association for Home Care Magazine*, 14, 54-58.
- Wenger, C. (1984). *The supportive networks*. Londres: Allen & Unwin.
- Werner, O., & Schoepfle, G. M. (1987). *Systematic fieldwork (vol. 1): foundation of ethnography and interviewing*. Newbury Park: Sage.
- Whitlatch, C., Schur, D., Linda, S., Farida, K., & Wendy, J. (2001). The stress process of family caregiving in institutional setting. *The Gerontologist*, 41, 462-473.
- Williams, A., Forbes, D., Mitchell, J., Essar, M., & Corbett, B. (2003). The influence of income on the experience of informal caregiving: policy implications. *Health care for Women International*, 24, 280-291.
- Williams, C. (2004). La génération sandwich. *L'emploi et le revenu en perspective*, 5, 5-13.
- Wittmund, B., Wilms, H.-U., Mory, C., & Angermeyer, M. C. (2002). Depressive disorders in spouses of mentally ill patients. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 37, 177-182.

*Appendice A : Entrevue téléphonique*



**PROTOCOLE TÉLÉPHONIQUE**  
**COORDONNATRICE**



DATE DU CONTACT TÉLÉPHONIQUE : JOUR : \_\_\_\_\_ MOIS : \_\_\_\_\_ ANNÉE : \_\_\_\_\_  
 NOM DE L' Aidant(E) : \_\_\_\_\_ CODE : \_\_\_\_\_  
 RÉFÉRÉE PAR : \_\_\_\_\_  
 ADRESSE DE L' Aidant(E) : \_\_\_\_\_  
 NUMÉROS DE TÉL. (MAISON) : \_\_\_\_\_ (AUTRES) : \_\_\_\_\_

« Bonjour! Puis-je parler à (nom de l'aidant)? Bonjour monsieur ou madame (nom de famille) mon nom est \_\_\_\_\_ je suis coordonnatrice à l'Université du Québec à Chicoutimi pour les projets sur les aidants naturels. Cela vous dit quelque chose ? « Vous avez donné votre accord à (personne ou organisme) afin qu'on puisse vous contacter pour vous fournir des informations supplémentaires sur ces projets ». Je vous explique en deux mots. Participer à cette recherche implique que vous receviez à votre domicile ou à tout autre endroit de votre choix la visite d'un intervieweur pour une rencontre qui devrait durer entre 1 heure et 1h30. Avez-vous des questions à me poser ? Est-ce que vous êtes intéressé à participer à une telle recherche ? »

Si questions. « Cette recherche vise à connaître la réalité des aidants naturels s'occupant d'un proche en perte d'autonomie tout en assumant plusieurs autres responsabilités. Les résultats de cette recherche nous permettront de faire des recommandations sur les services à mettre en place pour les aidants naturels. Êtes-vous intéressé à y participer ? »





**NON INTÉRESSÉ**



« POURRIEZ-VOUS ME DONNER QUELQUES MINUTES POUR RÉPONDRE À QUELQUES QUESTIONS ? »

A1. QUELLE EST VOTRE DATE DE NAISSANCE ?    Jour : \_\_\_\_ mois : \_\_\_\_ année : \_\_\_\_

A2. DEPUIS QUAND APPORTEZ-VOUS DE L'AIDE OU DES SOINS À VOTRE PROCHE OU PARENT ÂGÉ ?

A3. COMBIEN D'HEURES PAR SEMAINE LUI OFFREZ-VOUS DE L'AIDE ?

A4. OÙ DEMEURE LE PROCHE OU LE PARENT ÂGÉ ?

A5. QUELLES SONT LES RAISONS QUI VOUS EMPÊCHENT DE PARTICIPER À LA RECHERCHE ?

A6. POURRIEZ-VOUS ME NOMMER LES PRINCIPAUX PROBLÈMES DE SANTÉ DE VOTRE PROCHE ?

A7. CONSIDÉREZ-VOUS ÊTRE LA PERSONNE QUI LUI DONNE LE PLUS D'AIDE OU DE SOIN ?

► SI **NON**, POURRIEZ-VOUS M'INDIQUER QUI EST LA PERSONNE QUI AIDE LE PLUS VOTRE PROCHE ?

(Nom de la personne et lien avec la personne âgée)

SERIEZ-VOUS D'ACCORD POUR NOUS DONNER SES COORDONNÉES AFIN QUE NOUS PUISSIONS LE CONTACTER ? SI **OUI**

Tél. à la maison :

Tél. au bureau :

A8. CONNAISSEZ-VOUS D'AUTRES PERSONNES QUE VOUS QUI CONSACRENT AU MOINS 7.5 HEURES PAR SEMAINE À VOTRE PARENT ?

► SI **OUI**, POURRIEZ-VOUS M'INDIQUER QUI SONT CES PERSONNES QUI AIDENT VOTRE PROCHE ? (Nom des personnes et liens avec la personne âgée)

SERIEZ-VOUS D'ACCORD POUR NOUS DONNER LES COORDONNÉES DE CETTE OU CES PERSONNES AFIN QUE NOUS PUISSIONS LES CONTACTER ?

Tél. à la maison :

Tél. au bureau :



**INTÉRESSÉ**



« D'ACCORD, NOUS DEVONS D'ABORD VOUS POSER QUELQUES QUESTIONS, AFIN DE VÉRIFIER SI VOTRE SITUATION EN TANT QU' Aidant(E) CORRESPOND AUX CARACTÉRISTIQUES QUE NOUS RECHERCHONS. AVEZ-VOUS QUELQUES MINUTES ? ».

► Si **NON** : Dites-moi à quel moment il serait mieux de vous rappeler ?

Date et heure : \_\_\_\_\_

► Si **OUI** : Début de l'entrevue téléphonique.

Sexe :

Age :

Date :

Heure :

**B1. EN MOYENNE COMBIEN D'HEURES PAR SEMAINE CONSACREZ-VOUS À L'AIDE AU SOUTIEN OU AU SOIN DE VOTRE PROCHE (OU PARENT ÂGÉ) ?**

*Si **moins de 7.5 heures**, la recherche concerne les aidants qui donnent plus de 7.5 heures de soin ou d'aide par semaine. Accepteriez-vous que l'on reprenne contact d'ici 3 mois pour vérifier si votre situation a changée ? Date du prochain contact :*

**B2. DEPUIS COMBIEN DE TEMPS PRENEZ-VOUS SOIN DE CE PARENT ?**

*Si **moins de 3 mois**. Notre étude s'adresse à des aidants qui prennent soin d'un parent âgé depuis au moins 3 mois. Accepteriez-vous que l'on vous contacte dans (nombre de temps pour que cela fasse 3 mois).*

*Si **OUI**, date du prochain rendez-vous : Jour \_\_\_\_\_ Mois \_\_\_\_\_ Année \_\_\_\_\_*

**B3. QUEL EST VOTRE LIEN AVEC LE PROCHE (PARENT) MALADE DONT VOUS VOUS OCCUPEZ ?**

**B4. QUEL ÂGE A VOTRE PROCHE (OU PARENT) ÂGÉ ?**

**B5. OÙ DEMEURE-T-IL ACTUELLEMENT ? NOM ET TYPE DE RÉSIDENCE**

**B6. POURRIEZ-VOUS ME NOMMER LES PRINCIPAUX PROBLÈMES DE SANTÉ DE VOTRE PROCHE ? EST-CE QU'IL S'AGIT DE PROBLÈMES DE SANTÉ CHRONIQUE ?**

**B7. CONSIDÉREZ-VOUS ÊTRE LA PERSONNE QUI DONNE LE PLUS D'AIDE OU DE SOIN À CE PARENT ?**

*Si **NON**, POURRIEZ-VOUS M'INDIQUER QUI EST LA PERSONNE QUI AIDE LE PLUS VOTRE PROCHE ? nom : \_\_\_\_\_*

*SERIEZ-VOUS D'ACCORD POUR NOUS DONNER SES COORDONNÉES AFIN QUE NOUS PUISSIONS LE CONTACTER ? Si **OUI**, (contacter cette personne)*

*Numéro de tél. à la maison : \_\_\_\_\_*

*Numéro de tél. au bureau : \_\_\_\_\_*

**B8. CONNAISSEZ-VOUS D'AUTRES PERSONNES QUE VOUS QUI CONSACRENT AU MOINS 7.5 HEURES PAR SEMAINE À VOTRE PARENT ?**

Si **OUI**, Seriez-vous d'accord pour nous donner les coordonnées de cette ou ces personnes afin que nous puissions les contacter ?

Si **OUI**, Numéro de tél. à la maison : \_\_\_\_\_ Numéro de tél. au bureau : \_\_\_\_\_

**B9. DONNEZ-VOUS DES SOINS À UNE AUTRE PERSONNE QUE VOTRE PROCHE OU PARENT ÂGÉ ?**

**B10 OCCUPEZ-VOUS UN EMPLOI RÉMUNÉRÉ ACTUELLEMENT ?**

Combien d'heures travaillez-vous par semaine ?

Si **moins de 14 heures**, je suis désolée la recherche concerne les aidants qui travaillent plus de 14 heures par semaine.

**B11 VIVEZ-VOUS EN COUPLE ?**

Depuis combien de temps ?

Si **moins de 1 an**, les couples de notre étude doivent être ensemble depuis au moins un an, accepteriez-vous que l'on vous contacte dans (nombre de mois pour que cela fasse un an) ?

Si **OUI**, date du prochain rendez-vous : Jour \_\_\_\_\_ Mois \_\_\_\_\_ Année \_\_\_\_\_

**B12 AVEZ-VOUS UN OU DES ENFANTS DE MOINS DE 18 ANS QUI VIVENT À LA MAISON?**

**B13 VOTRE CONJOINT(E) OCCUPE-T-IL (ELLE) UN EMPLOI RÉMUNÉRÉ ACTUELLEMENT?**

Combien d'heures par semaine ?

Si **moins de 14 heures**, je suis désolée la recherche concerne les couples qui travaillent plus de 14 heures par semaine.

**B14 VOTRE CONJOINT(E) EST-IL AU COURANT DE CE PROJET DE RECHERCHE ?**

Si **NON**, ➔ Pourriez-vous lui en parler ? Nous aurions besoin de sa participation.

Si **OUI**, ➔ Votre conjoint(e) est-il intéressé à participer avec vous à ce projet de recherche ?

Si **NON**, ➔ Nous sommes désolés, mais l'étude porte sur les couples.

**B15. NOUS AIMERIONS CONNAÎTRE VOS DISPONIBILITÉS AFIN QUE NOUS ALLIONS VOUS RENCONTRER VOUS ET VOTRE CONJOINT(E) (SI C'EST LE CAS) POUR UNE ENTREVUE D'UNE DURÉE D'ENVIRON 90 MINUTES.**

JOUR DE SEMAINE	HEURE
LUNDI	
MARDI	
MERCREDI	
JEUDI	
VENDREDI	
SAMEDI	
DIMANCHE	

**AUTRES INFORMATIONS PERTINENTES :**

**ADRESSE :**

---

---

---

---

---

**Rendez-vous fixé avec :**

**Date et heure :**

**Adresse :**

*Appendice B : Guide d'entrevue*

**PROJETS  
CONCILIATION TRAVAIL-FAMILLE-AIDANT  
GUIDE D'ENTREVUE**



**CODE DU PARTICIPANT :** \_\_\_\_\_

**MUNICIPALITÉ DE L' AIDANT :** \_\_\_\_\_

**DATE :** \_\_\_\_\_

**MODE DE RECRUTEMENT :** \_\_\_\_\_

**INTERVIEWEUR :** \_\_\_\_\_

**PROJET CONCILIATION TRAVAIL-FAMILLE-AIDANT  
GUIDE D'ENTREVUE**

Tout d'abord, je vous remercie grandement d'avoir accepté de me rencontrer pour approfondir certaines questions qui sont pour la recherche d'une importance considérable. Cette rencontre permettra de mieux comprendre ce que vous vivez quotidiennement en tant qu'aidant qui doit concilier plusieurs rôles ainsi que plusieurs obligations à la fois (aidant, travailleur, conjoint, parent, etc.). Des recherches démontrent que les gens dans votre situation ont à relever différents défis. Lors de cette entrevue, nous allons parler des défis que vous avez à relever et de l'aide que vous recevez pour faire face aux difficultés qui peuvent parfois se présenter. Mais, avant de débiter, j'aimerais vous poser quelques questions sur l'histoire de la prise en charge de la personne dont vous prenez soin et de l'aide dont elle a besoin.

**SECTION 1  
HISTORIQUE DE LA PRISE EN CHARGE**

- 1.1 Pourriez-vous me décrire l'évolution de la condition de votre proche (ou de votre parent) en commençant par les premiers moments où cette personne a requis de l'aide ou des soins ?

**SECTION 2  
TYPE(S) D'AIDE REQUISE PAR LE PROCHE OU LE PARENT ÂGÉ**

- 2.1 Actuellement, de quel(s) type(s) d'aide et de soins votre proche (ou votre parent) a-t-il besoin ?

- Soins personnels (p. ex., aide pour le bain)
- Aide pour les activités de la vie quotidienne (p. ex., aide pour la préparation des repas, manger, se déplacer)
- Accompagnement (p. ex., accompagnement à l'épicerie, chez le médecin, dans les magasins)
- Surveillance
- Soins de santé (p. ex., pansements, injections, surveillance du taux de glycémie)
- Soutien psychologique (p. ex., écoute, soutien moral)
- Gestion financière

➤ **Si le proche (ou le parent) requiert de l'aide actuellement :**

- 2.2 Qui apportent actuellement cette aide à votre proche (ou à votre parent) ?

- 2.2a. Quelles sont les personnes (rémunérées ou bénévoles) qui apportent de l'aide ou des soins à votre proche (ou à votre parent) ?

2.2b. Quel(s) type(s) d'aide ou de soins ces personnes offrent-elles à votre proche (ou à votre parent) ?

2.2c. Actuellement, lorsque l'une de ces personnes, y compris vous-même, est dans l'impossibilité de remplir son rôle, qu'est-ce qui se passe et quels sont les moyens mis en place pour la remplacer ?

- Vous
- Les autres personnes mentionnées

2.2d. Si pour une raison ou une autre, l'une de ces personnes, y compris vous-même, ne pouvait plus remplir ces fonctions, qu'est-ce qui arriverait ? Comment cette personne serait-elle remplacée ?

- Vous
- Les autres personnes mentionnées

➤ **Si le proche ou le parent ne requiert pas d'aide actuellement, passez à la question 2.3**

2.3 Y a-t-il eu, auparavant, d'autres personnes qui ont apporté de l'aide à votre proche (ou à votre parent) et qui ne le font plus actuellement ?

➤ **SI OUI**, quelles sont ces personnes et pourquoi n'offrent-elles plus d'aide maintenant ?

➤ **SI NON**, passez à la section 3.



**SECTION 3**  
**PERSONNE-RESSOURCE DE LA PERSONNE ÂGÉE**

➤ **Si le répondant apporte du soutien au proche (ou à un parent âgé)**

3a. Pour quelles raisons offrez-vous des soins ou du soutien à cette personne ?

3b. Avez-vous l'impression que votre rôle d'aidant empiète sur vos autres responsabilités ou sur certains aspects de votre vie (p. ex., vie familiale, conjugale, professionnelle, sociale) ?

➤ **SI OUI**, comment et à dans quels domaines ou aspects de votre vie ? (**Passez à la question 3.2.**)

➤ **SI NON**, passez à la question 3.2.

➤ **Si le répondant n'apporte pas du soutien au proche (ou au parent âgé)**

3c. Pour quelles raisons n'offrez-vous pas de soins ou de soutien à cette personne ? (**Passez à la question 3.2**)

3.2 Depuis que vous ou votre conjoint avez à concilier le rôle d'aidant avec vos autres responsabilités, avez-vous remarqué des changements dans votre vie personnelle, familiale, conjugale, professionnelle, sociale ou dans votre état de santé physique ou psychologique ?

- Vie personnelle
- Vie conjugale
- Vie familiale
- Vie professionnelle
- Vie sociale et loisirs
- État de santé physique
- État de santé psychologique

**SECTION 4**  
**RESPONSABILITÉS FAMILIALES**

**LE RÉPONDANT A UN OU DES ENFANTS ? OUI  NON  (SI NON, allez à la section 6.)**

**4.1 Éprouvez-vous des difficultés avec l'un ou l'autre de vos enfants ?**

- **SI OUI**, quelles sont ces difficultés ? **Passez à la question 4.2.**
- **SI NON**, passez à la question 4.2.

**4.2 Avez-vous régulièrement à faire certaines tâches (comme par exemple conduire son enfant à des cours) ou à donner des soins particuliers à l'un ou l'autre de vos enfants ?**

- **SI OUI**, de quels tâches, activités ou soins s'agit-il ? **Passez à la section 5.**
- **SI NON**, passez à la section 5.
- **SI NON**, passez à la section 5.

**SECTION 5**  
**RESPONSABILITÉS PROFESSIONNELLES**

**5.1 Est-ce que votre travail rémunéré diffère d'un emploi typique c'est-à-dire de 9h00 à 17h00 du lundi au vendredi et qui n'oblige pas à amener du travail à la maison ?**

- **SI OUI**, en quoi? **(Passez à la question 5.2)**
- **SI NON**, passez à la question 5.2.

**5.2 Avez-vous l'impression que votre travail empiète sur vos autres responsabilités ou sur certains aspects de votre vie (p. ex., vie familiale, conjugale, sociale) ?**

- **SI OUI**, comment et dans quels domaines ou aspects de votre vie ?
- **SI NON**, passez à la section 6.

**SECTION 6**  
**TÂCHES ET RESPONSABILITÉS QUOTIDIENNES**

6.1 Pourriez-vous me décrire une journée type lorsque vous devez vous acquitter de votre tâche d'aidant (ou de soutien au conjoint qui est aidant) en commençant à votre lever jusqu'à votre coucher en me parlant aussi de vos autres responsabilités et des sentiments que vous vivez habituellement?

- Familiales
- Conjugales
- Parentales
- Professionnelles
- Sentiments vécus

**SECTION 7**  
**DIFFICULTÉS RENCONTRÉES**

7.1 Rencontrez-vous, (vous ou votre couple), des difficultés dans la poursuite de vos divers rôles de vie ?

➤ **SI OUI**

7a. Quelles sont les difficultés que vous rencontrez en tant qu'individu ou couple :

- Aidant
- Parent
- Conjoint
- Travailleur
- Ami
- Conciliation des divers rôles de vie

7b. Parmi les difficultés que vous venez de nommer, lesquelles trouvez-vous les plus difficiles à gérer ?

➤ **SI NON, passez à la section 8.**

**SECTION 8**

**MOYENS TRUCS ET HABILETÉS POUR GÉRER LES DIFFICULTÉS**

8.1 Quels sont les moyens, les trucs, les habiletés ou les qualités que vous avez développés pour gérer l'ensemble de vos responsabilités et pour faire face aux difficultés que vous avez mentionnées ?

- Responsabilités d'aidant
- Responsabilités de soutien au conjoint
- Responsabilités conjugales
- Responsabilités familiales
- Responsabilités professionnelles
- Conciliation des divers rôles de vie

8.2 Quels moyens employez-vous le plus souvent et quels sont les moyens les plus utiles pour concilier vos diverses responsabilités? Et quelles sont les qualités que vous déployées le plus souvent et quelles sont celles les plus utiles pour concilier vos diverses responsabilités?

- Moyens employés le plus souvent
- Moyens les plus utilisés
- Qualités les plus souvent déployées
- Qualités les plus utiles

8.3 Y a-t-il des moyens que vous avez déjà utilisés et que vous n'utilisez plus ?

- **SI OUI**, quels sont ces moyens et quelles sont les raisons pour lesquelles vous ne les utilisez plus?
- **SI NON**, passez à la section 9.

**SECTION 9**

**CHANGEMENTS DÉSIRÉS**

9.1 Y a-t-il des choses que vous aimeriez changer dans votre vie personnelle, familiale, conjugale, professionnelle ou autre pour vous permettre de mieux concilier vos divers rôles ?

➤ **SI OUI**

11a. Qu'est-ce que vous aimeriez changer au niveau de  **votre vie personnelle, familiale, conjugale, professionnelle ou autre**  concernant vos différents rôles de vie :

- Rôle d'aidant
- Rôle de conjoint
- Rôle de parent
- Rôle de travailleur
- Vie sociale et loisirs
- Conciliation des divers rôles de vie

**SI NON**, passez à la section 10.

**SECTION 10**  
**AIDE REÇUE**

10.1 Recevez-vous **personnellement** de l'aide ou du soutien de personnes de votre entourage pour faciliter votre rôle d'aidant (ou de soutien au conjoint) ou pour concilier vos divers rôles de vie ?

➤ **SI OUI**

10a. De qui recevez-vous de l'aide et quel type d'aide recevez-vous ?

- Pour le rôle d'aidant
- Pour le rôle de soutien au conjoint
- Pour le rôle de parent
- Pour le rôle de travailleur
- Pour que vous ayez des loisirs
- Pour la conciliation de vos diverses obligations

➤ **SI NON, passez à la question 10.2.**

10.2 Êtes-vous satisfait de cette situation ? Pourquoi ?

10.3 Idéalement, de quelle façon aimeriez-vous que les autres vous viennent en aide ?

**SECTION 11**  
**VOUS ET VOTRE CONJOINT**

**LE RÉPONDANT A UN CONJOINT ? OUI  NON  (SI NON, allez à la section 13.)**

Selon certaines recherches, le conjoint est une personne susceptible d'avoir un impact sur la façon dont vous avez à concilier vos diverses obligations. Les prochaines questions vous concernent **vous-même** en tant que conjoint.

11.1 Apportez-vous de l'aide à votre conjoint dans la conciliation de ses différentes obligations ?

➤ **SI OUI**, par quels moyens l'aidez-vous et quels sont les moyens les plus efficaces ?

➤ **SI NON**, comment expliquez-vous cette situation ? (Passez à la question 11.2.)

11.2 Trouvez-vous cette situation satisfaisante ? Pourquoi ?

11.3 Idéalement, de quelle façon aimeriez-vous venir en aide à votre conjoint pour faciliter la conciliation de ses divers rôles et responsabilités ?

**SECTION 12**  
**AIDE DU CONJOINT**

12.1 Votre conjoint vous aide-t-il à concilier vos diverses responsabilités (p. ex., parent, aidant, travailleur)?

> **SI OUI**

- 12a. Par quels moyens vous aide-t-il à concilier vos divers rôles et responsabilités ?
- 12b. Êtes-vous satisfait de l'aide que vous recevez de votre conjoint et pourquoi ?
- 12c. Parmi les moyens qu'utilise votre conjoint pour vous aider à remplir vos diverses tâches, quels sont les moyens plus efficaces et les plus utiles?
- Rôle d'aidant
  - Rôle de parent
  - Rôle de travailleur
  - Vie sociale et loisirs
  - Conciliation de vos divers rôles
- 12d. Aimerez-vous que votre conjoint vous soutienne d'autres façons pour vous aider dans la poursuite et la conciliation de vos divers rôles et obligations? Si oui, comment ?
- Rôle d'aidant
  - Rôle de parent
  - Rôle de travailleur
  - Vie sociale et loisirs
  - Conciliation de vos divers rôles (**Passez à la section 13.**)

> **SI NON**

- 12e. Comment expliquez-vous cette situation ?
- 12f. Êtes-vous satisfait de cette situation et pourquoi ?
- 12g. De quelle façon aimeriez-vous que votre conjoint vous aide afin de faciliter la poursuite et la conciliation de vos divers rôles et responsabilités ?
- Rôle d'aidant
  - Rôle de parent
  - Rôle de travailleur
  - Vie sociale et loisirs
  - Conciliation de vos divers rôles (**Passez à la section 13.**)

**SECTION 13**  
**VOUS ET VOS ENFANTS**

**LE RÉPONDANT A DES ENFANTS ? OUI  NON  (SI NON, allez à la section 14.)**

Les enfants sont des personnes susceptibles d'avoir un impact sur la façon dont vous avez à concilier vos diverses obligations. Les prochaines questions concernent les moyens que vos enfants utilisent pour vous aider dans la poursuite de vos divers rôles et responsabilités.

13.1 Vos enfants vous aident-ils ?

**> SI OUI**

- 13a. Par quels moyens vos enfants vous aident-ils à concilier vos divers rôles et responsabilités?
- 13b. Êtes-vous satisfait de l'aide que vous recevez de vos enfants et pourquoi ?
- 13c. Parmi les moyens qu'utilisent vos enfants pour vous aider à faire face à vos divers rôles ou responsabilités, quels sont les moyens les plus efficaces et les plus utiles ?
- Rôle d'aidant
  - Rôle de soutien au conjoint
  - Rôle de parent
  - Rôle de travailleur
  - Vie sociale et loisirs
  - Conciliation de vos divers rôles
- 13d. Aimerez-vous que vos enfants vous supportent d'autres façons afin de vous aider dans la poursuite et la conciliation de vos divers rôles et responsabilités ? Si oui, comment ?
- Rôle d'aidant
  - Rôle de parent
  - Rôle de soutien au conjoint
  - Rôle de travailleur
  - Vie sociale et loisirs
  - Conciliation de vos divers rôles (Passez à la section 14.)

**> SI NON**

- 13e. Comment expliquez-vous cette situation ?
- 13f. Êtes-vous satisfait de cette situation et pourquoi ?
- 13g. De quelle façon aimeriez-vous que vos enfants vous viennent en aide dans la poursuite et la conciliation de vos divers rôles et responsabilités?
- Rôle d'aidant
  - Rôle de soutien au conjoint
  - Rôle de parent
  - Rôle de travailleur
  - Vie sociale et loisirs
  - Conciliation de vos divers rôles (Passez à la section 14.)

**SECTION 14**

**VOUS ET LES MEMBRES DE VOTRE FAMILLE  
(TELS FRÈRES, SŒURS, ONCLE, TANTE, COUSIN, COUSINE, ETC.)**

Les membres d'une famille peuvent être des personnes susceptibles de venir en aide de différentes façons et par conséquent de permettre de mieux concilier différentes obligations travail-famille-aidant. Les questions suivantes sont en rapport avec ce sujet.

**14.1 Les membres de votre famille vous viennent-ils en aide ?**

**> SI OUI**

- 14a. Par quels moyens les membres de votre famille vous aident-ils à concilier vos divers rôles et responsabilités?
- 14b. Êtes-vous satisfait de l'aide que vous recevez des membres de votre famille et pourquoi ?
- 14c. Parmi les moyens qu'utilisent les membres de votre famille pour vous aider, à faire face à vos divers rôles et responsabilités quels sont les moyens les plus efficaces et les plus utiles?
- Rôle d'aidant
  - Rôle de soutien au conjoint
  - Rôle de parent
  - Rôle de travailleur
  - Vie sociale et loisirs
  - Conciliation de vos divers rôles
- 14d. Aimerez-vous que les membres de votre famille vous supportent d'autres façons pour vous aider dans la poursuite et la conciliation de vos divers rôles et responsabilités ? Si oui, comment ?
- Rôle d'aidant
  - Rôle de soutien au conjoint
  - Rôle de parent
  - Rôle de travailleur
  - Vie sociale et loisirs
  - Conciliation de vos divers rôles (**Passez à la section 15.**)

**> SI NON**

- 14e. Comment expliquez-vous cette situation ?
- 14f. Êtes-vous satisfait de cette situation et pourquoi ?
- 14g. De quelle façon aimeriez-vous que les membres de votre famille vous aident dans la poursuite et la conciliation de vos divers rôles et responsabilités?
- Rôle d'aidant
  - Rôle de soutien au conjoint
  - Rôle de parent
  - Rôle de travailleur
  - Vie sociale et loisirs
  - Conciliation de vos divers rôles



**SECTION 15****VOUS ET VOS AMIS/VOISINS/CONNAISSANCES**

Vos amis et vos voisins ainsi que ceux de votre proche (ou votre parent) peuvent être des personnes susceptibles de vous venir en aide de différentes façons comme aidant ou d'apporter du soutien à votre proche (ou à votre parent). Les questions suivantes sont en rapport avec ce sujet.

15.1 Des amis, voisins ou connaissances de vous-même ou de votre proche (ou votre parent) vous viennent-ils en aide ?

**> SI OUI**

- 15a. Par quels moyens vous viennent-ils en aide?
- 15b. Êtes-vous satisfait de l'aide que vous recevez des amis, voisins ou connaissances et pourquoi ?
- 15c. Parmi les moyens qu'utilisent ces amis ou ces voisins pour vous faciliter la tâche, quels sont les moyens les plus efficaces et les plus utiles pour concilier vos divers rôles et responsabilités ?
- Rôle d'aidant
  - Rôle de soutien au conjoint
  - Rôle de parent
  - Rôle de travailleur
  - Vie sociale et loisirs
  - Conciliation de vos divers rôles
- 15d. Aimerez-vous que des amis ou des voisins vous supportent d'autres façons pour vous aider dans la poursuite et la conciliation de vos divers rôles et responsabilités ? Si oui, comment ?
- Rôle d'aidant
  - Rôle de soutien au conjoint
  - Rôle de parent
  - Rôle de travailleur
  - Vie sociale et loisirs
  - Conciliation de vos divers rôles (Passez à la section 16.)

**> SI NON**

- 15e. Comment expliquez-vous cette situation ?
- 15f. Êtes-vous satisfait de cette situation et pourquoi ?
- 15g. De quelle façon aimeriez-vous que des amis, voisins ou connaissances vous aident dans la poursuite et la conciliation de vos divers rôles et responsabilités ?
- Rôle d'aidant (y compris soutien à l'aidé)
  - Rôle de soutien au conjoint
  - Rôle de parent
  - Rôle de travailleur
  - Vie sociale et loisirs
  - Conciliation de vos divers rôles (Passez à la section 16.)

## SECTION 16

## VOUS ET LES SERVICES DE SANTÉ OU DE SOUTIEN OFFERTS PAR DES ORGANISMES PUBLICS OU COMMUNAUTAIRES

Il existe des services à la disposition de la population pour les soins que nécessitent parfois les parents âgés, leurs aidants, les couples et les familles. Ces services sont offerts par différents organismes tels que les CLSC, les hôpitaux, les agences privées ou tout autre organisme communautaire ou agence de type bénévole.

16.1 Au cours de la dernière année, avez-vous eu recours à des services d'organismes publics (tels que le CLSC et les centres de jour) ou à des organismes communautaires (tels qu'une popote roulante, une agence de soutien à domicile, un centre de bénévolat) pour vous aider dans vos diverses obligations ?

## ➤ SI OUI

- 16a. Quels sont les services que vous avez utilisés au cours de la dernière année ?
- 16b. Dans l'ensemble êtes-vous satisfait des services que vous avez utilisés ? Pourquoi ?
- 16c. Quels services utilisez-vous le plus souvent et lesquels sont les plus efficaces et les plus utiles ?
- Rôle d'aidant
  - Rôle de soutien au conjoint
  - Rôle de parent
  - Rôle de travailleur
  - Vie sociale et loisirs
  - Conciliation de vos divers rôles
- 16d. Aimerez-vous que les personnes rémunérées ou bénévoles vous supportent d'autres façons pour vous aider dans la poursuite et la conciliation de vos divers rôles et responsabilités ? Si oui, comment ?
- Rôle d'aidant
  - Rôle de soutien au conjoint
  - Rôle de parent
  - Rôle de travailleur
  - Vie sociale et loisirs
  - Conciliation de vos divers rôles (Passez à la section 17.)

## ➤ SI NON

- 16e. Comment expliquez-vous cette situation ?
- 16f. Êtes-vous satisfait de cette situation et pourquoi ?
- 16g. De quelle façon aimeriez-vous que des intervenants rémunérés ou bénévoles vous viennent en aide dans la poursuite de vos divers rôles et responsabilités ?
- Rôle d'aidant
  - Rôle de soutien au conjoint
  - Rôle de parent
  - Rôle de travailleur
  - Vie sociale et loisirs
  - Conciliation de vos divers rôles (Passez à la section 17.)

**SECTION 17**  
**VOUS ET VOTRE MILIEU DE TRAVAIL ET VOTRE SITUATION D'EMPLOI**

Il arrive parfois que les aidants ayant un travail rémunéré apportent des changements dans leurs conditions de travail (p. ex., diminuer leurs heures de travail, prendre des journées sans solde, refuser une promotion) pour assumer des soins à un proche (ou un parent) ou pour arriver à concilier leurs différents rôles de vie. Il arrive aussi que des employés puissent profiter dans leur milieu de travail de conditions spéciales ou de programmes particuliers (p. ex., l'horaire condensé, des congés de maladie pour obligations parentales) pour les aider à soutenir leurs proches (ou parents) malades ou pour faciliter leur conciliation travail-famille.

- 17.1 Avez-vous **personnellement** apporté des changements dans vos conditions de travail afin de faciliter la conciliation de vos divers rôles de vie dont celui d'aidant ?
- **SI OUI**, quels sont ces changements et pourquoi les avez-vous faits?
  - **SI NON**, qu'est-ce qui vous empêche de prendre de telles dispositions?
- 17.2 Avez-vous accès dans votre propre milieu de travail à des conditions ou à des programmes spéciaux pour aider les travailleurs à concilier leurs divers rôles de vie ?
- **SI OUI**, quels sont ces conditions ou ces programmes?
    - 17a. Les utilisez-vous ?
      - **SI OUI**, Lesquels utilisez-vous? Et parmi les dispositions ou les programmes que vous utilisez actuellement ou que vous avez déjà utilisés lesquels appréciez-vous le plus ? (**Passer à la question 17.3**)
      - **SI NON**, qu'est-ce qui vous empêche d'utiliser de tels programmes ? (**Passer à la question 17.3**)
    - **SI NON**, passez à la question 17.3.
- 17.3 Idéalement, quels genres de dispositions ou programmes aimeriez-vous que votre milieu de travail offre pour faciliter la tâche des aidants qui doivent concilier diverses responsabilités ? Les utiliseriez-vous ?
- 17.4 Concernant ce point, considérez-vous que la situation actuelle en rapport avec vos conditions de travail est satisfaisante pour vous ? Pourquoi ?

**SECTION 18**  
**VOUS ET LES PROGRAMMES GOUVERNEMENTAUX**

Il arrive parfois que des individus puissent bénéficier de certains programmes des gouvernements fédéral ou provincial pour faciliter leur rôle d'aidant, leur rôle de soutien au conjoint ou pour concilier leurs diverses responsabilités. Les questions suivantes portent sur cet aspect.

18.1 Utilisez-vous actuellement de tels programmes pour vous faciliter la tâche ou pour concilier vos diverses responsabilités ?

- Rôle d'aidant
- Rôle de parent
- Rôle de travailleur
- Vie sociale et loisirs
- Conciliation de vos divers rôles

> **SI OUI**

- 18a. Quels programmes utilisez-vous ?
- 18b. Quels programmes se sont avérés les plus utiles et les plus efficaces pour vous ?
- 18c. Considérez-vous que cette situation est satisfaisante pour vous ?
- 18d. Y a-t-il des programmes que vous avez déjà utilisés mais que vous n'utilisez plus maintenant ? Si oui, lesquels et pourquoi vous ne les utilisez plus ? (**Passez à la question 18.2.**)

> **SI NON**

- 18e. Pourquoi ne faites-vous pas appel à de tels programmes gouvernementaux ?
- 18f. Cette situation est-elle satisfaisante pour vous ? (**Passez à la question 18.2.**)

18.2 Selon vous, quels programmes gouvernementaux devraient exister au Québec pour faciliter la tâche des aidants et pour faciliter la conciliation travail-famille-aidant ?

**SECTION 19**  
**ENDROIT OÙ VIT LA PERSONNE ÂGÉE EN PERTE D'AUTONOMIE**

- 19.1 Pouvez-vous me parler des changements de milieu de vie (déménagement, adaptation du domicile, etc.) de votre proche (ou votre parent) depuis qu'il requiert de l'aide ou des soins ?
- 19.2 Qu'est-ce qui fait que votre proche (ou votre parent) demeure dans le milieu de vie actuel ?
- 19.3 Quels sont les avantages et les désavantages de son milieu de vie ?
- 19.4 Considérez-vous que cet endroit est le milieu de vie idéal pour votre proche (ou votre parent) ?
- **SI OUI**, en quoi ce milieu de vie est-il idéal ?
  - **SI NON**, pour quelles raisons ce milieu de vie n'est pas idéal et quel serait le milieu de vie idéal ?
- 19.5 Cet endroit, facilite-t-il la poursuite de vos divers rôles et la conciliation de vos diverses responsabilités ?
- Rôle d'aidant
  - Rôle de parent
  - Rôle de travailleur
  - Vie sociale et loisirs
  - Conciliation de vos divers rôles
- **SI OUI**, comment ?
  - **SI NON**, pourquoi ?
- 19.6 Quels changements devraient être apportés dans ce milieu de vie pour mieux faciliter la poursuite de vos divers rôles et pour faciliter la conciliation de vos divers rôles et responsabilités ?
- Rôle d'aidant
  - Rôle de parent
  - Rôle de travailleur
  - Vie sociale et loisirs
  - Conciliation de vos divers rôles
- 19.7 Pour vous faciliter la vie, dans quel endroit serait-il préférable que votre proche (ou votre parent) vive ?

**SECTION 20**  
**RECOMMANDATIONS**

20.1 Pour terminer cette entrevue, j'aimerais vous poser une dernière question. Quelles recommandations feriez-vous à diverses personnes pour faciliter la conciliation des divers rôles et responsabilités des aidants comme vous dont :

- Les aidants
- Les conjoints
- Les enfants
- Les membres de la famille
- Les amis, voisins et connaissances
- Les employeurs
- Les intervenants rémunérés des organismes publics (CLSC, CHSLD, etc.)
- Les gestionnaires de résidences privées
- Les organismes communautaires et à leurs bénévoles
- Les gouvernements fédéral et provincial

*Appendice C : Renseignements sociodémographiques*

**RENSEIGNEMENTS SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES**

1. Sexe :

Féminin	1
Masculin	2

2. Âge : \_\_\_\_\_ Date de naissance : jour \_\_\_\_\_ mois \_\_\_\_\_ année \_\_\_\_\_

3. Dernier niveau de scolarité complété :

Primaire	1
Secondaire	2
Collégial	3
Universitaire	4

4. Depuis combien de temps vivez-vous en couple ? (Si vous ne vivez pas en couple cochez NSP) Ans : \_\_\_\_\_ Mois : \_\_\_\_\_ NSP \_\_\_\_\_

5. Remplissez le tableau suivant en indiquant les renseignements demandés sur chacune des personnes qui habitent avec vous. (Si vous vivez seul cochez ici NSP \_\_\_\_\_)

Personne	Lien de parenté (ou autre) avec vous	Âge	Sexe
1			
2			
3			
4			
5			
6			
7			
8			
9			
10			

6. Êtes-vous divorcé ou séparé du parent de l'un de vos enfants de moins de 18 ans?

&gt; SI vous n'avez pas d'enfants encerclez 3 et passez à la question 7

Oui	1
Non	2
NSP	3

Si OUI, comment décririez-vous le climat actuel entre vous et l'autre parent?

Bon	1
Assez bon	2
Mauvais	3
Très mauvais	4

7. Travaillez-vous ...

À votre compte ?	1
Pour un seul employeur ?	2
Pour plus d'un employeur ?	3



## 8. Actuellement, votre emploi principal est-il ...

Un emploi permanent à temps plein?	1
Un emploi permanent à temps partiel?	2
Un emploi temporaire à durée déterminée (avec date de fin d'emploi)?	3
Un emploi temporaire à durée indéterminée (sans date de fin d'emploi)?	4
Un autre type d'emploi ? Précisez : _____	5

## 9. Poste occupé : \_\_\_\_\_

## 10. Depuis combien de temps occupez-vous votre emploi principal?

Ans : \_\_\_\_\_ Mois : \_\_\_\_\_

## 11. À chaque semaine, en moyenne, combien de temps consacrez-vous :

À votre emploi rémunéré ? Heures : \_\_\_\_\_ Minutes : \_\_\_\_\_

Aux heures de travail supplémentaires ? Heures : \_\_\_\_\_ Minutes : \_\_\_\_\_

Au transport pour vous rendre au travail ? Heures : \_\_\_\_\_ Minutes : \_\_\_\_\_

## 12. Vos horaires de travail sont-ils habituellement ?

Les mêmes tous les jours	1
Alternants (en rotation sur des quarts ou des « shifts »)	2
Travail sur appel	3
Autres : _____	4

## 13. Quel était approximativement votre revenu personnel total l'an dernier avant déduction d'impôt?

Moins de 12 000\$	1
12 000\$ - 19 999\$	2
20 000\$ - 29 999\$	3
30 000\$ - 39 999\$	4
40 000\$ - 49 999\$	5
50 000\$ - et plus	6

## 14. Comment percevez-vous votre situation économique par rapport aux gens de votre âge?

Je me considère à l'aise financièrement.	1
Je considère mes revenus suffisants pour répondre à mes besoins fondamentaux ou à ceux de ma famille.	2
Je me considère pauvre.	3
Je me considère très pauvre.	4

## 15. Lien avec le proche âgé dont vous prenez soin :

Père	1
Mère	2
Beau-père	3
Belle-mère	4

Autre, précisez : \_\_\_\_\_

16. Quel âge a la personne que vous aidez ? \_\_\_\_\_

17. Quels sont les principaux problèmes de santé dont souffre la personne dont vous prenez soin et depuis quand ?

Problèmes de santé	Depuis combien de temps (en mois)?

18. Depuis combien de temps en prenez-vous soin?      Ans : \_\_\_\_\_ Mois : \_\_\_\_\_

19. Êtes-vous la principale personne à aider la personne dont vous prenez soin?

Oui	1
Non, qui est cette personne? _____	2

20. Y a-t-il d'autres personnes qui donnent des soins à la personne dont vous vous occupez ?

Oui, qui? _____	1
Non	2

21. Pour quelle(s) raison(s) prenez-vous soin de votre parent ?  
(Vous pouvez cocher plus d'une réponse.)

À cause du décès de son conjoint

Par amour

Par obligation

Pour rendre ce que j'ai reçu

Pour aider mon conjoint

Pour me rapprocher de ce parent

Parce que je suis une femme

Parce que je suis enfant unique

Parce que je suis l'aîné

Parce que je suis l'enfant le plus proche du parent

Parce que mes frères et sœurs habitent plus loin

Parce que je suis plus disponible que les autres membres de la famille

En raison de l'insuffisance de services de soutien et d'assistance

Parce que mon parent refuse d'être placé

Parce que je refuse de placer mon parent

Car les frais d'un placement sont trop dispendieux

	Oui	Non
À cause du décès de son conjoint	1	2
Par amour	1	2
Par obligation	1	2
Pour rendre ce que j'ai reçu	1	2
Pour aider mon conjoint	1	2
Pour me rapprocher de ce parent	1	2
Parce que je suis une femme	1	2
Parce que je suis enfant unique	1	2
Parce que je suis l'aîné	1	2
Parce que je suis l'enfant le plus proche du parent	1	2
Parce que mes frères et sœurs habitent plus loin	1	2
Parce que je suis plus disponible que les autres membres de la famille	1	2
En raison de l'insuffisance de services de soutien et d'assistance	1	2
Parce que mon parent refuse d'être placé	1	2
Parce que je refuse de placer mon parent	1	2
Car les frais d'un placement sont trop dispendieux	1	2

Pour me sentir utile, faire quelque chose de bien

1	2
1	2
1	2
1	2

Pour éviter que des étrangers en prennent soin

Pour ne pas me sentir coupable

Car il n'y a personne d'autre que moi

Autre(s) raison(s) précisez : \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## 22. Cette personne habite :

Avec moi	1
Avec quelqu'un d'autre dans un logement ou une maison	2
Seule	3
Dans une famille d'accueil ou dans un foyer de groupe	4
Dans un centre d'accueil ou un centre d'hébergement	5
Autre endroit (précisez le type et le nom de l'établissement) :	6

## 23. Depuis quand vit-elle à cet endroit? Ans : \_\_\_\_\_ Mois : \_\_\_\_\_

## 24. Le (la) conjointe de la personne dont vous prenez soin est-il (elle) :

Autonome ?	1
Semi-autonome ?	2
Non autonome ?	3
Décédé(e) ?	4
Autre (précisez) :	5

## 25. Si le ou la conjoint(e) de la personne dont vous prenez soin n'est pas décédé(e), vivent-ils ensemble?

Oui	1
Non	2

## 26. Prenez-vous soin d'une autre personne que la personne pour laquelle vous avez répondu?

Oui, qui? _____	1
Non	2

**COMMENTAIRES (si vous le désirez)**


---



---



---



---



---



---



---



---

Merci de votre précieuse collaboration!

*Appendice D : Formulaire de consentement*

