

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS

ESSAI

EN VUE DE L'OBTENTION
DU GRADE DE MAÎTRE EN SCIENCES (M. Sc.)
EN SCIENCES INFIRMIÈRES

PAR
MARIE-HÉLÈNE CARLE

L'EXPÉRIENCE DE LA SÉPARATION TELLE QUE DÉCRITE
PAR DES PROCHES AIDANTS VIVANT LE PLACEMENT DE LEUR CONJOINT
EN CENTRE D'HÉBERGEMENT ET DE SOINS DE LONGUE DURÉE (CHSLD)

LE 18 JUIN 2014

Sommaire

Le placement d'un proche en institution est une expérience qui comporte des enjeux importants pour l'aidant qui vit le placement de son conjoint, il doit aller de l'avant avec différents sentiments ambivalents et une nouvelle situation de vie. Il visite le nouveau milieu de vie de son conjoint et il côtoie le personnel. Certaines façons de faire du personnel sont nouvelles et des procédures organisationnelles à tous les niveaux ont parfois un impact sur le couple. Le but de la présente étude qualitative descriptive était de recueillir l'expérience de la séparation auprès de proches aidants vivant le placement de leur conjoint en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). Des conjoints de personnes hébergées en CHSLD de la région urbaine de l'Outaouais ont été invités à participer à l'étude et leur expérience a été recueillie au cours d'un entretien. La perspective de l'Humain en devenir (Parse, 1998, 2003) a guidé les entretiens et soutenu l'analyse et l'interprétation des données. Ainsi, le phénomène peut être décrit de même que les conséquences possibles pour les personnes qui le vivent. *«L'expérience de la séparation telle que décrite par des proches aidants vivant le placement de leur conjoint en centre d'hébergement et de soins de longue durée est la persistance du couple qui accompagne le vide lors de la séparation inévitable des conjoints alors que la relation d'aidant se poursuit dans un contexte différent. C'est la qualité des soins qui est un baume à l'incapacité de poursuivre les*

soins à la maison alors que le proche aidant demeure présent auprès de son conjoint hébergé en étant soutenu par la présence rassurante de ses enfants. Les proches aidants vivant l'expérience de la séparation suite au placement de leur conjoint en CHSLD demeurent engagés dans leur couple alors qu'ils aspirent à poursuivre la relation aidante le plus longtemps possible». L'époux ou l'épouse, proche aidant de la personne hébergée, vit un bouleversement et le personnel doit reconnaître le rythme de la conjonction-séparation dans l'expérience qu'il vit et distinguer les sentiments qui y sont associés afin de les accueillir. La compréhension de l'expérience de ces proches aidants peut mener le personnel de soins à être davantage ouvert à l'expression de leur expérience et à agir sur leurs préoccupations au même titre qu'il prend soin de celles de la personne hébergée.

Mots-clés : séparation, conjonction-séparation, hébergement, conjoints, proches aidants, aînés, soins infirmiers, recherche qualitative, Humain en devenir, théorie de Parse.

Table des matières

Sommaire	i
Liste des acronymes	iv
Remerciements	v
Introduction	1
Chapitre 1 – Le phénomène à l'étude.....	2
Le but de l'étude	10
La question de recherche.....	12
Chapitre 2 – La recension des écrits	13
L'expérience de la séparation pour un couple.....	13
L'expérience du placement du conjoint.....	21
L'Humain en devenir et la conjonction-séparation	30
Chapitre 3 – La méthodologie.....	39
Le devis.....	39
La population ciblée et le recrutement	41
La collecte des données	42
L'analyse des données	44
L'interprétation des données.....	48
Les critères de rigueur.....	49

Les considérations éthiques.....	52
Chapitre 4 – Les résultats.....	54
L'analyse des données	54
L'interprétation des données	70
La description du phénomène	74
Chapitre 5 – La discussion.....	87
Les résultats de l'étude	87
Les limites de l'étude	92
Les recommandations.....	94
Conclusion.....	98
Références.....	99
Appendice A	103
Appendice B	104
Appendice C	105

Liste des acronymes

CHSLD Centre d'Hébergement et de Soins de Longue Durée

ISQ Institut de la Statistique du Québec

IUGM Institut Universitaire de Gériatrie de Montréal

MFA Ministère de la Famille et des Aînés

MSSS Ministère de la Santé et des Services Sociaux

OIIQ Ordre des Infirmières et des Infirmiers du Québec

Remerciements

Je tiens à remercier sincèrement Madame Francine Major, Ph.D., directrice d'essai. Merci d'avoir été aussi généreuse Francine au niveau de ta disponibilité et de tes encouragements tout au long de mon cheminement. Le partage de tes réflexions et de tes critiques constructives m'a enrichie.

Je tiens à remercier particulièrement les participants à cette étude. Ils m'ont donné de leur temps et ont partagé avec moi leur expérience si généreusement. J'ai reçu cela comme un cadeau.

Introduction

Cet essai représente les travaux réalisés dans le cadre des apprentissages au niveau des études de maîtrise en sciences infirmières. Il porte sur l'expérience de la séparation telle que décrite par des proches aidants vivant le placement de leur conjoint en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD).

L'occasion d'approfondir ce sujet a été saisie en souhaitant que le point de vue des proches aidants livrant leur expérience de séparation puisse enrichir les infirmières dans leurs façons de soigner et d'accompagner les résidents et leurs proches. Le cadre de référence de l'étude est la théorie de l'Humain en devenir (Parse, 1998, 2003). Il s'agit d'une perspective infirmière qui se prête bien à ces situations où les expériences peuvent être vécues de façon paradoxale.

Le texte se divise en plusieurs parties et présente dans un premier temps, le but de l'étude et la question de recherche. Le chapitre 2 expose la recension des écrits sur l'expérience de la séparation pour un couple, l'expérience du placement du conjoint et la théorie de l'Humain en devenir, spécifiquement le paradoxe de la conjonction-séparation. Ensuite, les éléments méthodologiques sont présentés et concernent le devis, la population ciblée et le recrutement, l'analyse et l'interprétation des données, les critères de rigueur et les considérations éthiques. Le chapitre 4 présente les résultats de l'étude et permet de décrire le phénomène étudié. Finalement, le chapitre 5 porte sur la discussion des résultats, les limites de l'étude et les recommandations.

Chapitre 1
Le phénomène à l'étude

La vieillesse est une étape du développement humain. Elle se vit différemment selon les individus et les sociétés et a des effets individuels et collectifs. Selon Statistique Canada (2012), les personnes âgées représentent une proportion croissante de la population. En effet, au Canada, les personnes âgées de 65 ans et plus représentent 14,8% de la population en 2011 comparativement à 13% en 2001 (Statistique Canada, 2012). Ce pourcentage est plus élevé au Québec où on compte 15,9% de personnes de ce groupe d'âge (Statistique Canada). On estime qu'en 2056, 28% des québécois seront âgés de 65 ans et plus (ISQ, 2009). Il est important de noter, qu'au Québec en 2004, 87,6% des personnes de plus de 65 ans vivaient dans leur domicile, 8,7% dans des résidences privées avec services et 3,7% étaient des personnes hébergées dans des CHSLD (MFA, 2012).

Parmi les personnes hébergées en CHSLD, certaines sont toujours en couple et l'hébergement d'un des conjoints a pour conséquence la séparation du couple. La nécessité d'un hébergement peut être liée à une perte d'autonomie fonctionnelle, à une perte des capacités cognitives ou les deux. Il est possible d'estimer à partir de certaines données statistiques, que, pour les prochaines années, plusieurs autres couples connaîtront une séparation suite à l'hébergement d'un des conjoints.

On sait qu'au Québec :

- 81,6 % des personnes de plus de 65 ans vivant à domicile ont au moins un problème de santé chronique (MFA, 2012);
- En 2007-2008, 26,5 % des personnes entre 65 et 74 ans déclaraient une incapacité à accomplir parfois ou souvent des activités courantes de la vie quotidienne, alors que pour la catégorie des 75 ans ou plus le pourcentage s'élève à 50% (MFA, 2012);
- On estime que 33 % des personnes de 80 ans ou plus sont atteintes de la maladie d'Alzheimer, alors qu'il s'agit du groupe d'âge qui connaît la croissance la plus rapide dans la population (MFA, 2012);
- En 2009, on estimait à environ 100 000 le nombre de personnes de plus de 65 ans atteintes de la maladie d'Alzheimer. Chaque année, il y aurait environ 23 000 personnes nouvellement atteintes. Vu le vieillissement de la population, on s'attend à ce que ce nombre ait doublé d'ici 2030. La maladie affectera alors environ 43 000 nouvelles personnes par année (MFA, 2012).

Ces données statistiques ont un intérêt certain, par exemple pour la planification des ressources, sans toutefois nous en apprendre sur le phénomène à l'étude, soit l'expérience de la séparation vécue par le proche aidant lors du placement de son conjoint en CHSLD.

En considérant le milieu dans lequel la séparation des conjoints est vécue et en œuvrant en CHSLD, la chercheuse a observé des situations vécues par des résidents, leurs conjoints et leurs familles. Dans le cas des conjoints de personnes hébergées, il a été possible d'observer le vécu avec divers sentiments ambivalents et émotions (chagrin, espoir, culpabilité, soulagement, affliction, perte ou deuil) qui se bousculent et bouleversent de toutes parts. Les conjoints, qui sont aussi des proches aidants vivent des situations stressantes lors du placement et de l'hébergement. Ils doivent composer avec la réalité du nouveau milieu de vie de leur conjoint et avec le fait que des soignants qu'ils n'ont pas choisis fassent partie de la vie de leur proche hébergé pour des responsabilités qui leur incombaient auparavant. Ils font face à certaines façons de faire qui sont nouvelles et à des procédures organisationnelles à tous les niveaux qui ont parfois un impact sur les habitudes de vie des conjoints en tant que couple.

Selon Tilse (1998), les conjoints proches aidants sont reconnus pour administrer des soins personnalisés durant une longue période, ce qui pourrait expliquer leurs attentes élevées, leurs critiques face aux soins dispensés en institution et les conflits qui peuvent émerger entre les conjoints proches aidants et le personnel soignant. Les conflits entre les aidants et le personnel soignant sont expliqués par les sentiments d'affliction, de colère et d'anxiété vécus (Tilse). À domicile, les conjoints proches aidants ont pour caractéristiques d'offrir des accompagnements intenses et

personnalisés à leur époux(se), de démontrer de la résistance face à l'hébergement et de ne requérir l'aide des professionnels qu'en dernier recours (Wilson, Tilse, Setterlund, & Rosenman, 2009). Simultanément, l'isolement social des proches aidants découlant du fait qu'ils vivent maintenant seuls à domicile serait compensé par les relations avec le personnel soignant (Martin, Miranda, & Bean, 2008). Ainsi, le personnel soignant peut à la fois être une source de conflit et une source de réconfort pour les conjoints proches aidants. La chercheuse a observé des situations où les conjoints de personnes hébergées s'investissent rigoureusement dans les soins et les accompagnements, poursuivant ainsi le rôle de proches aidants qu'ils avaient avant l'hébergement. Schulz, Belle, Czaja, McGinnis, Stevens et Zhang (2004) affirment que les proches aidants, conjoints de personnes institutionnalisées et atteintes d'une démence de type Alzheimer, vivraient plus de symptômes de dépression et d'anxiété que les autres proches aidants d'autres catégories. Certains proches aidants vivent un sentiment de culpabilité suite à leur décision alors que d'autres se sentent soulagés (Flynn Reuss, Dupuis, & Whitfield, 2005).

Du point de vue des aînés, l'entrée en centre d'hébergement peut amener des perceptions négatives ou positives (Tse, 2007). Dans son étude qualitative menée auprès de 118 aînés âgés entre 60 et 89 ans et vivant dans la communauté, Tse met en évidence que le désir de soulager les proches aidants serait une perception positive de l'entrée en centre d'hébergement. L'auteure précise que, pour le proche aidant, la

prestation de soins et de services par des professionnels compréhensifs est un des aspects positifs lors de l'hébergement.

La personne hébergée et son conjoint vivent et présentent certaines particularités : la maladie d'un des conjoints amène des changements dans les rôles d'époux ou même dans les rôles sociaux (Gladstone, 1995; Rosenkoetter, 1996). Quelques auteurs ont étudié les répercussions du placement sur les rôles sociaux de personnes conjointes. Braithwaite (2002) rapporte que la perte du rôle d'aidant est perçue de façon positive par des épouses d'hommes hébergés alors que la perte du rôle d'époux ou d'épouse est souvent suivie de la perte d'amitiés communes. À cet effet, le conjoint demeurant à son domicile perd son rôle de partenaire dans les activités; il n'est plus invité ou il préfère s'abstenir de participer alors que l'activité n'a plus le même sens qu'auparavant. L'isolement peut suivre ces pertes. Toujours selon le même auteur, ces pertes sont vécues, avec en plus, un sentiment de deuil suivant le placement. Le couple, après le placement d'un des partenaires, est différent que ce soit dans les changements de responsabilités assumées par les partenaires ou dans la dynamique du couple (intimité, prise de décision) qui est désormais envahie par plusieurs personnes (Rosenkoetter, 1996). Par exemple, l'époux qui se voyait comme protecteur de la famille aura de la difficulté à se sentir toujours le protecteur de son épouse après son placement.

Il est d'autant plus important de comprendre l'expérience de la séparation des proches aidants que cette expérience peut durer plusieurs mois et même plusieurs années. Par exemple, la maladie d'Alzheimer peut évoluer sur une période allant jusqu'à 20 ans; les membres de la famille peuvent être appelés à transiger avec un proche hébergé en institution pour plusieurs années (Garity, 2006).

L'entrée en centre d'hébergement est liée au phénomène de la séparation pour un couple qui vit le placement d'un des partenaires. Les écrits traitant du phénomène de la séparation démontrent bien la multitude de sentiments pouvant être ressentis lors de cette expérience. Gladstone (1995), faisant état de la perception des rôles matrimoniaux suite à l'hébergement d'un conjoint, affirme que les femmes vivent un stress émotionnel causé par la séparation. Plusieurs auteurs (Butcher, Holkup & Buckwalter, 2001; Holtslander & Duggleby, 2008; Shiozaki et al., 2008) lient entre eux de multiples sentiments suite à une expérience de la séparation : perte, souffrance, dépression, deuil, regrets et espoir. Dans l'une de ces études, la souffrance de ne pouvoir réaliser tous les projets de vie ou les rêves de retraite est également décrite (Butcher et al., 2001). Holtslander et Duggleby (2008) définissent l'espoir qui accompagne une situation difficile comme une ressource intérieure pour les proches aidants qui leur permet de faire face à des moments difficiles et stressants.

Pour sa part, Cody (1995) envisage la perte davantage comme un phénomène paradoxal. La perte réfère à un sentiment d'affliction alors que la séparation est simultanément une source de possibilités pour les personnes qui la vivent et qui expriment de l'espoir. En synthétisant une série de 13 études internationales sur l'espoir, Parse (1999, p. 288) la définit comme étant «l'anticipation persistante des possibilités au milieu de l'adversité» tandis que «les engagements intimes sont importants en fortifiant la persistance de l'attente dans le vécu au jour le jour» [traduction libre]. Une de ces études (Parse, 1999a), a été menée auprès de 10 membres de la famille, dont trois sont des conjoints proches aidants de personnes hébergées en soins de longue durée. Dans la synthèse de la description d'une participante de 81 ans, cette dernière reconnaît que «c'est tout un défi d'améliorer la qualité de vie de son conjoint 'dans les petites choses de la vie'» alors qu'elle sait qu'il «'ne guérira pas'» de sa maladie suite à un accident vasculaire cérébral. Elle dit qu'elle «a été inspirée par les histoires d'autres membres de famille» et qu'elle «admire la façon dont ils ont persisté dans des situations semblables. Elle dit aussi qu'elle s'est faite de nouveaux amis sur qui elle peut compter et que tout cela est plein d'espoir» [traduction libre] (Parse, 1999a, p. 64).

Les écrits concernant les changements dans les rôles des époux datent des années 1990 et la recension des écrits permet d'avancer que peu de recherches ont été menées concernant l'entrée en institution d'un conjoint et encore moins au sujet

du vécu de cette expérience du point de vue du conjoint proche aidant. Il serait aidant que les infirmières possèdent des connaissances non pas seulement basées sur des approches théoriques mais également sur des résultats issus de la recherche. L'expérience aurait avantage à être étudiée et décrite puisque les connaissances pour l'accompagnement des personnes hébergées et de leurs conjoints proches aidants sont essentielles pour offrir une autre perspective aux personnes soignantes qui ont tendance à se concentrer uniquement sur la personne hébergée. En ce sens, Silverberg (2011) démontre les bienfaits de l'approche et de l'accompagnement appropriés auprès du proche aidant qui vit le placement de son conjoint. Dans l'approche que la chercheuse en travail social appelle «*3-A grief intervention*», l'auteure fait référence à «*Acknowledge, Assess and Assist*». L'auteur explique comment la reconnaissance de la perte et la compréhension de l'expérience sont importantes afin que le personnel infirmier puisse offrir un accompagnement adéquat. Cet auteur reconnaît les particularités du proche aidant qui vit le placement de son conjoint. À cet effet, Ingebretsen et Solem cités par Silverberg, décrivent dans leur étude ce proche aidant comme étant un aidant compulsif, porté à des sentiments de panique, démontrant au moment de l'entrée en institution l'anxiété de la séparation.

La compréhension de cette expérience de la séparation du point de vue du proche aidant permettra d'enrichir les connaissances issues de la recherche en sciences infirmières. Ces connaissances pourront guider la pratique infirmière en l'orientant

vers l'importance d'un accompagnement de la personne hébergée qui inclut systématiquement le conjoint proche aidant. Leur pratique pourra être basée sur des résultats pertinents issus de la recherche en cocréant un lien de confiance et de partenariat avec la personne hébergée et le proche aidant.

Le but de l'étude

Déoulant de ces faits et observations, la situation désirée consiste à approfondir les connaissances sur l'expérience de la séparation selon le point de vue du conjoint proche aidant d'une personne hébergée. Ces connaissances seront un élément essentiel à la façon d'accompagner la personne hébergée en y incluant son conjoint. De cette façon, en reconnaissant l'importance du vécu et des valeurs significatives de ces personnes, il sera possible d'établir ou de renforcer les meilleures pratiques dans ce domaine à partir de résultats issus de la recherche. La situation désirée permettrait au personnel infirmier d'être informé sur l'expérience de la séparation qui est vécue et d'être capable d'établir un lien de confiance avec le conjoint proche aidant alors qu'il est un partenaire engagé dans les soins.

À partir des connaissances développées sur l'expérience de la séparation des proches aidants au moment du placement du conjoint, il sera possible de les intégrer dans une approche qui aura le potentiel d'apaiser la souffrance et de soutenir l'espoir du conjoint proche aidant.

Pour y arriver, il est proposé de faire une recherche qualitative descriptive ayant pour but de décrire l'expérience de la séparation auprès de proches aidants dans un contexte du placement de leur conjoint en CHSLD. Les conjoints de personnes hébergées sont la population ciblée par cette étude alors que la personne hébergée vit une perte d'autonomie.

Le cadre de référence de l'étude est la théorie de l'Humain en devenir (Parse, 1998, 2003). Ce cadre est une perspective infirmière qui se prête bien aux situations où les expériences de vie peuvent être vécues de façon paradoxale. Il rejoint les approches préconisées en CHSLD (Collin, Richard, & Voyer, 2010; MSSS, 2003) en ce sens qu'il considère la personne dans ce qu'elle est maintenant mais aussi dans ce qu'elle était avant, dans son histoire de vie. Parse inclut également «ce-qui-n'est-pas-encore» dans la compréhension du vécu de la personne alors que cette dernière est en cocréation de son devenir personnel avec elle-même et les autres. L'anticipation d'un devenir est pertinente dans le vécu de l'expérience de la séparation des proches aidants qui ont un conjoint hébergé. Le cadre de référence de l'Humain en devenir permet également de comprendre et d'expliquer des expériences selon trois thèmes qui rejoignent la nature de l'étude : le sens, la rythmicité et la transcendance (Parse, 1998, 2003).

La question de recherche

La question de recherche est la suivante : Quelle est l'expérience de la séparation telle que décrite par le proche aidant lors du placement de son conjoint en CHSLD? Comme il s'agit d'une recherche qualitative descriptive (Parse, 2001), la question de recherche sera précisée par trois sous-questions touchant les trois grands thèmes de la théorie de l'Humain en devenir de Parse (1998, 2003). Les sous-questions sont en lien avec le sens de l'expérience, la rythmicité de son vécu paradoxal et la transcendance avec les possibilités émergentes.

Le prochain chapitre aborde la revue des écrits avec les thèmes de l'expérience de la séparation pour un couple, l'expérience du placement d'un conjoint en CHSLD ainsi que la théorie de l'Humain en devenir et la conjonction-séparation.

Chapitre 2
La recension des écrits

Afin de permettre une compréhension du phénomène, une revue des écrits a été effectuée. Elle est divisée en trois thèmes. Les deux premiers thèmes portent sur l'expérience de la séparation pour un couple et l'expérience du placement d'un conjoint en CHSLD. Le troisième thème aborde la théorie de l'Humain en devenir (Parse, 1998, 2003) et spécifiquement, le concept de conjonction-séparation. Les écrits empiriques proviennent des milieux nord-américains anglophones, de l'Asie, de l'Europe et des Pays-Bas, depuis le milieu des années 1990.

L'expérience de la séparation pour un couple

Selon le Larousse (2012), la séparation est définie comme étant une «action de séparer, d'isoler; fait d'être séparé. *Fait de se séparer, de rompre un lien ou de se quitter. Fait d'être séparé, d'être éloigné.* Objet ou espace qui sépare, qui forme un obstacle.» L'adjectif séparé, quant à lui, signifie : «isolé d'un ensemble distinct. Être distinct, différent, à part d'une autre chose.»

Quand la séparation concerne des personnes, les sentiments qui peuvent être reliés à la séparation et au fait d'être séparé sont multiples et ils diffèrent selon le contexte dans lequel la séparation est vécue alors qu'elle peut être souhaitée ou involontaire. Dans le premier cas, la séparation du couple fait référence à la fin d'une

relation amoureuse, de la fréquentation ou de la vie commune à deux. Dans le deuxième cas, celui où la séparation est involontaire, elle peut simplement faire référence à la fin de la fréquentation ou de la vie à deux. Dans un cas comme dans l'autre, la séparation peut être temporaire, épisodique, répétée ou définitive. La séparation à elle seule a des impacts émotifs sur les personnes qui la vivent alors que les valeurs personnelles et sociales ont aussi une influence sur les sentiments vécus lors de cette expérience. Par exemple, si autrefois la séparation d'un couple autre que par la mort pouvait signifier l'échec, aujourd'hui elle peut tout aussi bien signifier un nouveau départ.

La séparation dans le contexte de la présente étude renvoie au concept de la famille et plus spécifiquement aux époux. Gladstone (1995) s'est intéressé à la signification du mariage pour les époux qui vivent séparés l'un de l'autre suite au placement d'un des partenaires. Dans cette étude qualitative réalisée auprès de 161 participants vivant eux-mêmes en institution ou ayant un partenaire dans cette situation, les perceptions face à la relation maritale ont été mises en évidence. Le but de l'étude était de préciser si les conjoints séparés par le placement en institution de l'un ou de l'autre continuaient de se percevoir comme étant un couple et s'ils continuaient à se soutenir. Pour les participants habitant dans la communauté et vivant le placement de leur conjoint, la séparation physique a été identifiée comme étant un changement important dans leur relation. Parmi ceux-ci, 48% témoignent que leur

mariage appartient au passé étant donné la séparation physique ou l'atteinte cognitive du conjoint hébergé. Parallèlement, ces époux ont précisé le sens des responsabilités qu'ils ressentaient et conservaient face à leurs conjoints. Par exemple, ils se font le porte-parole de leurs conjoints, les visitent ou les emmènent à la maison pour un moment et leur apportent des cadeaux. Toujours selon Gladstone, la théorie de la continuité est mise en évidence par ces gestes de soutien et ces actions qui préservent, pour les participants, la relation passée du couple. L'isolement et la solitude sont également des sentiments qui ont été exprimés par les participants de cette étude.

Plusieurs auteurs font la distinction entre la solitude sociale et la solitude émotive (Holmén ainsi qu'Ericsson & Winblad, dans Ekwall, Sivberg, & Hallberg, 2005; Korporaal, Groenou, & Tilburg, 2008). La solitude sociale se rapporte au fait d'être isolé et de ne pas avoir de contacts sociaux élargis tandis que la solitude émotive fait référence à une émotion intense de vide et d'abandon. L'étude transversale d'Ekwall et al. (2005), conduite en Suède, avait pour but d'approfondir la notion de qualité de vie en lien avec la solitude, le rôle d'aidant, l'aide reçue d'un proche, le réseau social, le sexe, l'âge et le statut social auprès d'un échantillon de 783 hommes et femmes de 75 ans ou plus. Les résultats de cette étude soulignent que les aînés proches aidants ne ressentent pas plus de solitude que les aînés qui ne sont pas proches aidants. Pour les proches aidants qui exprimaient vivre de la solitude, les femmes en étaient plus affligées que les hommes (9,8% contre 2,9%). De plus, les proches aidants voyaient leur

qualité de vie diminuée lorsqu'ils devaient adapter leurs activités en prévision de problèmes possibles et apporter de l'aide en lien avec une maladie. Le fait de prendre soin d'un conjoint en perte d'autonomie peut restreindre les contacts sociaux à cause des responsabilités inhérentes au rôle d'aidant et également cela peut accroître le sentiment de solitude (Korporaal, Groenou, & Tilburg, 2008). L'étude de Korporaal et al. a été menée auprès de 710 hommes et 379 femmes âgées de 65 ans et plus. Les résultats de cette étude avec analyse de régression linéaire démontrent que les hommes vivent de la solitude sociale lorsque leur épouse est atteinte d'un déficit fonctionnel alors que les hommes et les femmes vivent de la solitude émotionnelle lorsque leur conjoint présente un déficit fonctionnel.

Il est possible de mettre en lien la séparation avec la perte de l'autre. La perte, pour sa part, serait liée à un sentiment d'affliction (Cody, 1995), et l'affliction serait liée à la souffrance et à la dépression (Butcher et al., 2001), au deuil (Holtslanders & Duggleby, 2008), au regret (Shiozaki et al., 2008) et à l'espoir (Holtslander & Duggleby). Tous ces concepts illustrent des sentiments vécus lors de la séparation du couple. Dans une étude qualitative phénoménologique et herméneutique auprès de 10 familles dont un membre est atteint du SIDA, sur l'expérience vécue avec la perte, les résultats de l'étude de Cody rendent apparent que les personnes participent à la perte à travers leur engagement avec l'être aimé, par leur présence simultanément à leur absence

auprès de lui. Le processus de la perte varie énormément, non seulement en séquence et en durée mais aussi en intensité, et il est propre à chacun selon le chercheur.

L'affliction peut être vécue à tout âge. Bowlby, cité par Sanders et Corley (2003) explique que l'adulte, tout comme l'enfant, recherche dans ses relations avec les autres un attachement qui lui procure la sécurité. Lorsque la sécurité est menacée par un risque d'être séparé, des sentiments de perte et d'affliction sont ressentis. Sanders et Corley, dans le cadre de leur étude sur l'affliction vécue par les proches aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, lient directement la perte et l'affliction. Cette étude, réalisée auprès de 253 participants dont 68% étaient des femmes, met en lumière les sentiments vécus par les proches aidants qui vivent la perte de leur conjoint à travers la maladie d'Alzheimer. Ces proches ont indiqué avoir vécu de multiples pertes dont plusieurs se situent dans les rôles et la nature de leur relation intime. Les participants expriment l'ambiguïté des sentiments envers leur conjoint et leur relation. Ils expriment également des sentiments de désespoir concernant l'incapacité de contrôler la situation. Toutes ces pertes et ces sentiments, spécifiquement les sentiments de désespoir et les changements vécus dans les rôles au sein de la relation, auraient mené à une douleur profonde, l'affliction.

Pour leur part, Butcher et al. (2001) ont étudié l'expérience de proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et membres de leur famille. Cette

recherche phénoménologique réalisée auprès de 103 participants, dont 66 sont des conjoints proches aidants, met en évidence la souffrance ressentie à travers la perte et l'affliction. Une participante décrit entre autres, ce sentiment de souffrance face à tous les projets qu'elle et son conjoint ne pourront réaliser ensemble. Elle vit la souffrance de ne pouvoir réaliser leurs rêves de retraite et de bons moments planifiés. La souffrance est aussi associée à la tristesse par les participants. Enfin, plusieurs participants confient que les sentiments d'affliction entraînent une perte d'énergie et même un état dépressif.

Dans l'étude de Butcher et al. (2001), émergent aussi des sentiments plus positifs dont l'immersion des proches dans l'aide et le soutien à la personne atteinte, l'intégration de la maladie et la poursuite des activités dans le quotidien, et la découverte de significations et de joies. Dans le cadre d'une étude portant sur l'espoir de proches aidants vivant un deuil, les liens entre l'affliction, la perte et le deuil ont été mis en évidence. Holtslander et Duggleby (2008) ont recueilli plusieurs témoignages dans le cadre d'une recherche qualitative auprès de 12 participantes canadiennes. Ces dernières expriment qu'il est éprouvant de perdre un partenaire de vie, qu'elles doivent faire le deuil de cette relation et de ce qui existait avant. La perte de la personne chère dans toutes les sphères de la vie est décrite, autant dans l'intimité que dans les situations routinières de la vie quotidienne.

En ce qui concerne le lien entre le sentiment de grande perte ou d'affliction et le regret, Shiozaki et al. (2008) ont conduit une recherche quantitative auprès d'une population de familles japonaises ayant décidé de faire admettre un proche dans une unité de soins palliatifs pour sa fin de vie. L'étude avait pour but de définir une échelle de mesure du sentiment de regret suite à cette décision. Dans un premier temps, 127 questionnaires, puis 71 questionnaires «re-test» ont été analysés. Les résultats des mesures ont été obtenus grâce à divers tests statistiques (analyse factorielle et analyses corrélationnelles) et les conclusions font état d'un sentiment plutôt général de regret face à la décision d'admettre l'être cher dans une unité de soins palliatifs. Les chercheurs ont ainsi mis en relation l'entrée en institution, le deuil vécu et le sentiment de regret. Bramble, Moyle, & McAllister (2009), ont mené une étude qualitative descriptive dans laquelle les relations entre le personnel soignant et dix familles de personnes hébergées et atteintes de démence ont été explorées. Ils ont mis en lumière que le deuil vécu par les aidants familiaux est exacerbé et qu'ils vivent un sentiment que le système de soins «prend le dessus» sur les accompagnements qu'ils peuvent offrir à leur proche hébergé lorsque l'accueil au centre est déficient et qu'il n'ont pas été bien orientés dans l'établissement.

Il est aussi possible de lier l'affliction et les grandes pertes ou souffrances à l'espoir. En effet, les proches aidants (incluant des conjoints) mentionnent que l'espoir est une ressource intérieure de force et de courage afin de passer au travers de ces

moments difficiles (Holtslander & Duggleby, 2008). Parse (1999a, p. 71) définit l'espoir comme étant «l'anticipation avec persistance des possibles dans l'adversité, alors que les engagements intimes émergent devant des horizons en essor» [traduction libre]. Ces engagements intimes ont un caractère bienveillant puisqu'il est souhaité de «bonnes choses» pour les proches aidés alors que l'espoir est projeté dans la relation. Sur le plan ontologique, selon Parse (1998, 2003), la personne choisit la signification de ses liens avec les gens qui l'entourent et de là, les possibilités qu'offrent ces relations.

Essentiellement, la séparation dans un couple est perçue comme un changement important pour les conjoints (Galdstone, 1995). Certains conjoints continuent de s'investir dans la relation maritale alors que la séparation survient suite à la maladie. Ils permettent ainsi à la relation de continuer alors qu'ils vivent séparés de leur époux. La séparation leur fait vivre de l'isolement et de la solitude, qui est vécue différemment par les hommes et les femmes qui sont proches aidants (Ekwall et al., 2005), dépendamment de la maladie qui affecte le conjoint (Korporaal, Groenou, & Tilburg, 2008). La séparation peut également affecter la qualité de vie du conjoint proche-aidant puisque ses relations interpersonnelles changent (Ekwall et al.). Les sentiments liés à la séparation et à la perte de l'autre peuvent être négatifs alors que le conjoint proche aidant peut vivre des sentiments d'affliction (Cody, 1995), de souffrance et de dépression (Butcher et al., 2001), de deuil (Holtslanders & Duggleby, 2008) et de regret (Shiozaki et al., 2008). Les sentiments peuvent aussi être positifs

alors que le proche aidant soutient son conjoint, poursuit ses activités dans le quotidien et découvre des significations et des joies à travers l'expérience de la séparation (Butcher et al., 2001) ou vit de l'espoir (Holtslanders & Duggleby).

Dans le cadre de la présente étude, l'expérience de la séparation pour un couple est particulièrement liée à l'expérience de l'hébergement d'un conjoint en CHSLD. Dans la prochaine section, l'expérience du placement en centre d'hébergement sera exposée avec ses particularités.

L'expérience du placement du conjoint

Cette partie de la recension des écrits porte sur l'expérience du placement du conjoint en centre d'hébergement. Elle rassemble des faits et des sentiments, vécus par les proches aidants et qui sont associés à cette expérience, à partir d'écrits empiriques provenant du milieu nord-américain anglophone, des Pays-Bas et de l'Asie depuis la fin des années 1990.

Un proche aidant est toute personne qui donne du soutien à un parent qui habite sa maison et perd de l'autonomie, qui habite avec un parent qui ne pourrait plus habiter seul puisqu'il a besoin de trop de soutien ou encore qui habite avec un conjoint qui est atteint d'une maladie exigeant de l'assistance (IUGM, 2012). Un proche aidant peut aussi être quelqu'un qui prend soin et qui veille au bien-être d'un parent ou d'un

conjoint qui est en centre d'hébergement ou encore, qui donne de son temps pour aider un membre de la famille ou un ami qui a des problèmes de santé ou qui vit le processus normal du vieillissement (IUGM).

Le rôle de proche aidant affecte les personnes par les sentiments et les expériences qui y sont liés : vivre le stress et la frustration, être submergé par la relation d'aidant, trouver le sens et la joie, intégrer l'expérience, s'adapter aux changements continuels, préserver l'intégrité, rechercher du soutien et vivre la souffrance lors des pertes (Butcher et al., 2001). La décision de faire admettre une personne aimée en institution est riche en émotion alors que les rôles pour les conjoints changent suivant le placement. Braithwaite (2002) a mené une étude ayant pour but d'explorer les changements perçus dans les rôles d'épouse vivant dans la communauté et ayant un mari hébergé. Cette étude avait également pour but d'examiner la perception de ces épouses face à leur identité et à la relation avec leur mari alors qu'il vit dans un centre d'hébergement. Une méthode qualitative interprétative a été utilisée pour cette étude auprès de 21 épouses pour qui la perte du rôle d'aidante est perçue de façon positive. Par contre, les participantes de l'étude expliquent que la perte du rôle d'épouse est souvent suivie de la perte d'amitiés récentes ou de longue date. Lorsque le conjoint hébergé ne peut plus participer aux activités de loisir du couple, les participantes ont exprimé la perte du rôle de partenaire dans les activités. Toutes ces pertes sont vécues avec, en plus, un sentiment

de deuil suivant le placement (Braithwaite). Martin et al. (2008), pour leur part, ont exploré les impacts de la séparation sur le couple quand un des conjoints est hébergé. Grâce à des entrevues semi-dirigées et des observations directes, les chercheurs ont rapporté que les six participants vivant toujours dans la communauté, ont affirmé avoir vécu des changements au niveau de leurs rôles et de la communication avec leur conjoint institutionnalisé. Les participants expliquaient comment la personne hébergée perd son rôle social au niveau de la vie familiale. Selon les observations de ces chercheurs à ce niveau, il est fréquent d'assister à des sorties ponctuelles des conjoints (celui qui est hébergé et celui vivant au domicile). Lors de ces sorties, il peut y avoir une tentative de reprendre les rôles respectifs dans le couple. Cela a des impacts qui peuvent être positifs pour le couple en ce sens qu'ils revivent, en partie, la situation précédant la séparation ou encore des impacts négatifs lorsqu'il est impossible de reprendre les rôles respectifs et entendus au sein du couple.

Bien que le moment du placement survient lorsque les ressources sont épuisées, des chercheurs ont mis en évidence des liens entre le moment de l'entrée en institution et les caractéristiques des proches aidants (Pot, Deeg, & Knipscheer, 2001; Tilse, 1998). À l'aide d'une régression logistique, Pot et al. ont étudié les caractéristiques des proches aidants de personnes atteintes de démence, pour conclure qu'il existe un lien significatif entre les caractéristiques de ces proches aidants et le moment du placement en institution. Les conclusions de ces auteurs rejoignent

celles de Colerick et George cités par Tilse qui démontrent que les proches aidants, lorsqu'ils sont également conjoints de la personne malade, sont ceux qui résistent le plus longtemps au placement en institution. Selon Pot et al., la pression sociale serait le facteur déterminant le moment du placement. En effet, le conjoint n'aurait pas tendance à parler du fardeau d'être aidant et à demander des services professionnels et il accepterait le placement seulement lorsque la pression sociale deviendrait insupportable. Pour Tilse, ce moment décisif serait déterminé par le besoin de soins et d'assistance.

Pour ce qui est d'autres caractéristiques concernant les aidants naturels, Pot et al. (2001) soutiennent qu'il serait plus fréquent pour les aidants ayant un niveau d'éducation plus élevé de placer en institution les personnes âgées souffrant de démence. Les auteurs pensent que ces aidants auraient une meilleure connaissance des ressources et qu'ils hésiteraient moins à les utiliser. Pour sa part, Wenger cité par Tilse (1998) souligne que les conjoints aidants donnent des soins de façon très personnalisée. Cette auteure met en évidence que la décision du placement serait plus difficile à prendre lorsque la personne malade est atteinte de démence puisqu'elle ne participe pas entièrement à la décision. Les aidants disent alors ressentir de la culpabilité. Dans le cas d'une maladie physique ou d'une perte d'autonomie, la personne malade participe à la décision du placement, ce qui diminue de façon significative le fardeau de l'aidant en lui permettant d'avoir de meilleurs sentiments

face au placement. Aussi, lors d'une détérioration physique, il arrive fréquemment que le besoin de soins et d'assistance joue un rôle dans la décision (Tilse).

La recherche de Tilse (1998) permet d'identifier d'autres difficultés à surmonter pour les proches aidants vivant le placement de leur conjoint. La chercheuse souligne le stress d'aller visiter la personne institutionnalisée et les difficultés dans la relation avec le personnel soignant. Ces conflits sont expliqués par les participants de l'étude par les sentiments d'affliction, de colère et d'anxiété vécus et par la nature de leur rôle d'aidant qui est toujours présent.

L'entrée en institution est un moment important pour les personnes en grande perte d'autonomie fonctionnelle ou cognitive et afin de démontrer qu'elle est tout autant significative pour les proches aidants, Flynn Reuss et al. (2005) ont mené une recherche qualitative selon l'approche interactionniste symbolique. Des entrevues semi-structurées ont été réalisées auprès de 21 participants dont cinq étaient des conjoints de personnes hébergées. Les chercheuses ont voulu mettre en évidence la signification de la transition lors de l'entrée d'un proche en centre d'hébergement et les facteurs pouvant influencer la signification de cette transition. Des proches aidants vivent un sentiment de culpabilité suite à leur décision tandis que d'autres se sentiraient soulagés par l'institutionnalisation de la personne malade. À cet effet, des aidants soutiennent que le placement apporte une certaine sécurité pour la personne

malade et l'assurance de soins prodigués par des professionnels. Ce soulagement n'est pas vécu par tous les proches aidants. Dans une étude prospective menée par l'équipe de Schulz (2004) aux États-Unis auprès de 1222 dyades de proches aidants/patients, les proches aidants seraient plus sujets à vivre de la dépression avant le placement de leur conjoint et de la dépression et de l'anxiété après cet évènement. Selon Schulz et al., il est difficile d'accepter la détérioration physique et cognitive de la personne chère et les aidants affrontent, en même temps que le placement, de nouveaux défis tels que des déplacements plus fréquents à l'institution et une perte de contrôle quant aux soins administrés à la personne malade. Ils rejoignent donc les conclusions de Tilse (1998) qui mettait en évidence les sentiments d'affliction, de colère et d'anxiété et les nouvelles réalités du proche aidant après le placement de leur conjoint.

Une recherche qualitative de type phénoménologique herméneutique menée par Martin et al. (2008) au moyen d'entrevues semi-dirigées permet de comprendre que la séparation lors du placement d'un conjoint a mené à l'isolement des proches aidants. En effet, ces proches ont compensé la perte du réseau social par des relations avec le personnel soignant du centre d'hébergement et ont manifesté leur engagement envers leur conjoint par une présence accrue au centre (Martin et al.). De plus, lorsque la personne hébergée ne peut plus soutenir son conjoint qui vit toujours à la maison, il peut arriver que ce dernier trouve auprès du personnel soignant un réseau aidant très significatif (Rosenkoetter, 1996).

En plus des sentiments vécus par le proche aidant et par la personne qui vit le placement, il faut considérer que les personnes impliquées dans cette expérience auront à surmonter certaines sources de difficultés que Flynn Reuss et al. (2005) soulignent. Bien que les participants admettent se sentir soulagés par le placement, ils témoignent de la crainte que les soins soient insuffisants car le personnel soignant, souvent en manque d'effectif, est surchargé. Aussi, ces proches témoignent d'un milieu de soins parfois froid et rigide et ils verbalisent ce que représente comme défi le long temps d'attente avant l'entrée en institution et l'urgence d'agir lorsqu'une place se libère et qu'ils doivent procéder au placement, ce qui inclut toutes les laborieuses procédures administratives.

Suite au placement, il faut garder à l'esprit que la vie du proche aidant, notamment du conjoint proche aidant change. C'est ce qui a été mis en lumière dans une étude menée par Eloniemi-Sulkava et al. (2002). Cette étude avait pour but d'explorer la façon dont les proches aidants d'une centaine de personnes atteintes de démence vivent la terminaison de la relation aidante à domicile, sur les changements qui suivent la relation d'aide suite au placement et sur les facteurs qui causent des réactions émotives et des changements dans la vie de ces personnes. Les changements peuvent être perçus comme étant positifs et c'est ce qu'ont confirmé 67% des répondants. De ce nombre, 48% ont exprimés avoir plus de temps personnel tandis que 28% ont exprimé un sentiment de liberté et de soulagement. Pour ce qui est des

changements négatifs, ils ont été rapportés par 45% des participants à l'étude. Ces changements sont décrits en termes de solitude pour 36% des aidants identifiés comme conjoints et de problèmes de santé pour 32% d'entre eux. À l'aide de régressions multiples, ces chercheurs finlandais ont démontré, entre autres, un lien significatif (intervalle de confiance à 95%) entre les changements positifs et le fait que le proche aidant faisait partie d'un groupe de soutien. Dans le même ordre d'idée, il est reconnu que la préparation des familles, en leur donnant plus de temps lorsque vient le moment du placement et en préparant un accueil chaleureux, l'offre de soins personnalisés, l'éducation du personnel, le soutien aux familles et les liens avec la communauté sont des interventions cliniques qui sont aidantes dans l'expérience du placement (Flynn Reuss et al., 2005).

Toujours en lien avec le placement et l'entrée en institution, Tse (2007) a mené une étude qualitative en Chine. Au moyen d'entrevues semi-structurées, elle a colligé les perceptions concernant l'hébergement auprès de 118 participants fréquentant un centre de jour pour aînés. Bien que 90% des participants affirmaient être atteints d'une maladie chronique, seulement 15% d'entre eux considéraient l'éventuelle possibilité d'habiter en milieu d'hébergement. L'auteure dénote des perceptions positives des participants face à ce milieu de vie en ce qui concerne le soulagement des proches aidants, le cercle social créé avec les autres résidents, la sécurité et la prestation de soins et de services par des professionnels compréhensifs. En ce qui a trait aux

perceptions négatives identifiées par les participants, on souligne plusieurs sentiments dont la solitude et la peur de l'abandon mais également, la formation inadéquate du personnel.

En résumé, l'expérience du placement du conjoint est caractérisée par des rôles qui changent et des sentiments de deuil relié à des pertes, telles que la perte d'amitiés et la perte du rôle de partenaire quand le proche aidant ne peut plus participer aux activités de loisirs du couple (Braithwaite, 2002) et la perte du rôle social dans la famille (Martin et al., 2008). Ces deux études concernent spécifiquement les proches aidants conjoints alors que la plupart des études consultées ne font pas toujours la distinction entre le proche aidant et le proche aidant également conjoint.

Avant l'hébergement, le conjoint proche aidant est celui qui résiste le plus longtemps au placement, il ne demande pas de services, il ne veut pas parler de son fardeau (Tilse, 1998). Si l'aidé ne participe pas à la décision du placement, le conjoint proche aidant pourra vivre de la culpabilité, alors que si l'aidé y participe, le conjoint vivra davantage du soulagement ou une diminution de son fardeau (Flynn Reuss et al., 2005; Pot et al., 2001; Tilse, 1998). La dépression du conjoint proche aidant est fréquente avant et après le placement (Schulz et al., 2004). Après le placement, les conjoints proches aidants rapportent du stress lorsqu'ils visitent leur proche hébergé (Tilse). Les sources de ce stress peuvent être la perte du contrôle des soins (Schulz et

al.), la crainte que les soins soient insuffisants (Flynn Reuss et al.) et des relations difficiles avec le personnel soignant, relations qui soulèvent de la colère, de l'anxiété et de l'affliction (Schulz et al.). Enfin, l'isolement social relié à la perte du réseau social est parfois compensé par le gain de développer des relations positives avec les soignants (Martin et al., 2008) ou avec d'autres résidents (Tsé, 2007). Les conjoints proches aidants rapportent de la solitude et des problèmes de santé suite au placement du conjoint (Sulkava et al., 2002) et ils rapportent également qu'ils ont davantage de temps pour eux, plus de liberté et un soulagement (Sulkava et al.), celui de savoir que leur conjoint est en sécurité et qu'il reçoit des soins et des services de qualité (Tsé).

Le phénomène de la séparation pour un couple dont un des conjoints est hébergé en CHSLD est étudié à partir d'une théorie infirmière dont un concept rejoint particulièrement le phénomène d'intérêt : il s'agit du concept de la conjonction-séparation dans la perspective infirmière de l'Humain en devenir (Parse, 1998, 2003). Dans la prochaine section, cette théorie et ce concept seront développés en lien avec le phénomène à l'étude.

L'Humain en devenir et la conjonction-séparation

La théorie de l'Humain en devenir (Parse, 1998, 2003) fait référence à trois thèmes : le sens, la rythmicité et la transcendance. Ces trois thèmes font l'objet de principes qui sont ici, brièvement expliqués. Le premier principe de la théorie se

rapporte à la structuration d'un sens de façon illimitable avec l'expérience et explique comment la personne est en cocréation avec sa réalité au travers de l'expression en langages de sa valorisation et de sa figuration. Il s'agit donc d'exprimer de diverses façons la signification de l'expérience selon l'importance qui lui est donnée alors que la personne la vit à partir d'une perspective qui lui est personnelle.

Le deuxième principe concerne la rythmicité et il explique la cocréation de patterns rythmiques de relation de la personne vivant l'expérience alors qu'elle vit différentes unités paradoxales: la révélation-dissimulation, la conjonction-séparation et l'habilitation-limitation. Le concept de la révélation-dissimulation se vit dans toutes les relations (avec soi, les autres, un être suprême, un animal, des objets particuliers, etc...) qui peuvent être, à la fois, source d'encouragement et de réconfort et source de crainte et de conflit alors que la personne décide de révéler et de dissimuler la situation aux personnes qu'elle côtoie. Elle peut vivre cette unité paradoxale en donnant ou cachant des détails ou des émotions selon l'évolution de la situation. Le concept de la conjonction-séparation fait référence au fait que la personne accepte d'être présente ou absente à divers niveaux (avec les personnes, les objets, les situations, les sentiments, etc...), ce qui crée une rythmicité dans ses relations. Finalement, l'unité paradoxale de l'habilitation-limitation dans les patterns rythmiques de relation peut s'expliquer par les occasions et les restrictions dans tous les choix que fait la personne avec les situations.

Le troisième principe de la théorie de l'Humain en devenir (Parse, 1998, 2003) se rapporte à la transcendance avec les possibles dans cette expérience en mettant en lumière les possibilités d'expression en puissance de la personne alors qu'elle est en génération et en transformation. Cela signifie vivre avec la situation plutôt que «s'adapter face à», «passer par-dessus», ou encore la reléguer dans le passé pour continuer. La transcendance ne doit, en aucun cas, être vue comme une résolution d'un problème ou la victoire sur une situation. Elle est plutôt une façon de vivre en ayant dans son cadre de référence, une nouvelle expérience de vie. Elle témoigne que la personne a grandi en puissance avec le vécu de l'expérience. Cette dernière est toujours présente, prête à surgir comme nouvelle référence ou encore prête à être rappelée dans les souvenirs.

Le concept de conjonction-séparation est central au phénomène à l'étude. La séparation, intrinsèquement et simultanément liée à la conjonction, fait partie du deuxième principe de la théorie de l'Humain en devenir de Parse (1998, 2003). En effet, ce principe stipule que «la cocréation de patterns rythmiques de relation consiste à vivre l'unité paradoxale de la révélation-dissimulation et de l'habilitation-limitation tout en vivant celle de la conjonction-séparation» (Parse, 2003, p. 75). Selon cette théorie en sciences infirmières, l'humain est en devenir, constamment en relation rythmique avec l'univers. Le rythme de la relation est une cadence avec laquelle l'humain exprime ce qu'il est alors qu'il vit ses patterns de relation de façon

paradoxe. Un pattern de relation est toujours changeant, à la fois présent et absent, avec un des pôles qui est davantage en évidence à un moment donné. Ainsi, la conjonction-séparation consiste à être simultanément avec les autres, les idées, les objets et les situations tout en étant séparé d'eux (Parse, 1998, 2003). Cela signifie qu'une personne peut être séparée physiquement de son conjoint et être unie à lui en même temps, par exemple, en pensant à lui et en téléphonant pour lui souhaiter bonne nuit chaque soir. Les personnes peuvent être séparées alors qu'elles sont en relation plus ou moins étroite. Choisir de visiter chaque jour une personne significative dont on est séparé en est un autre exemple. Dans le choix de se rapprocher d'une personne ou d'une situation, on choisit inévitablement de s'éloigner d'autres possibles. Le proche qui visite une personne aimée dans un CHSLD s'éloigne d'autres activités ou relations sociales possibles durant cette période. Dans le contexte où le conjoint est séparé d'un lieu physique connu, une façon de vivre paradoxalement cette situation peut être de garder avec soi des objets familiers, des photos, qui deviennent des repères et coconstituent la conjonction avec le nouveau lieu où il se trouve.

Certaines études font ressortir le concept de la conjonction-séparation comme central aux expériences humaines de santé, comme dans l'expérience d'avoir peur (Baumann, 2009), celle de prendre un risque (Bunkers, 2009), celle de se sentir incompris (Condon, 2010), celle de continuer dans les moments difficiles (Major, 2013) ou celle de laisser aller alors qu'on est un proche aidant d'une personne à la fin

de sa vie (Kruse, 2004). La notion de présence-absence lors de la perte d'un être cher dans la famille a été conceptualisée par Cody (1995, p. 227) comme «la présence vraie de proches tout en s'immergeant avec une perte personnelle» [traduction libre] dans une étude réalisée auprès de dix familles en deuil d'un proche atteint du SIDA. La présence-absence est liée à la conjonction-séparation et Parse (1998) définit la présence comme étant sans frontière alors que «l'être humain coexiste à la fois avec ses ancêtres, ses successeurs et ses contemporains» [traduction libre] (Parse, 1998, p. 50) signifiant ainsi qu'il n'est jamais seul dans sa solitude.

Un phénomène similaire mais différent est décrit par Ortiz (2003) dans une étude conduite selon la méthode herméneutique de l'Humain en devenir (Parse, 2001, p. 152) au sujet de l'expérience de la «présence durable». Le chercheur a interprété des lettres écrites par des proches et destinées à des personnes atteintes du SIDA décédées. Les concepts centraux décrivant la présence durable ont émergé comme: «(1) faisant surface dans les souvenirs chéris, changeant selon les moments et les nouvelles expériences qui mettent en lumière ce qui était et ce qui sera et confirmant ce qui est important et ce qui l'est moins; (2) étant personnelle, qu'elle soit vécue solitairement ou avec d'autres personnes, en étant la relation avec des personnes, des idées, des objets et des situations, dévoilée ou non par des paroles, des silences ou des symboliques; (3) vivant avec ce qui est familier ou non, dans le présent et tout en allant vers différents possibles» [traduction libre]. En lien avec ces caractéristiques de la

présence durable, il est possible d'éclairer la compréhension du phénomène à l'étude alors que des proches aidants vivent une séparation d'avec leur conjoint toujours présent alors que ce dernier est hébergé et alors qu'ils avancent avec les situations connues et celles qui sont nouvelles et vécues dans la solitude et dans les relations avec le personnel soignant.

En résumé, dans le cadre de la présente étude, le deuxième principe de la théorie de l'Humain en devenir (Parse, 1998, 2003) est particulièrement mis en évidence par le sujet de la séparation pour un couple et la conjonction inévitable et simultanée qui est vécue lors du placement d'un des conjoints en CHSLD. Le concept de la conjonction-séparation apparaît comme central lors de différentes expériences humaines de santé, (Baumann, 2009; Bunkers, 2009; Condon, 2010; Kruse, 2004; Major, 2013). La «présence-absence» lors de la perte d'un être cher dans la famille a été conceptualisée par Cody (1995) alors qu'Ortiz a décrit la «présence durable» qui est vécue comme une expérience personnelle à travers des souvenirs de relations passées tout en allant vers des possibles émergents.

En somme, les écrits sur la séparation en lien avec un placement en hébergement sont nombreux – surtout dans les années 1980 et 1990 – mais ils concernent davantage les proches familiaux pris au sens large en incluant les conjoints. Très peu d'écrits théoriques et d'études concernent le vécu du conjoint proche aidant

avec le phénomène de la séparation physique par le placement de son conjoint. Cette situation amène des changements dans les perceptions maritales d'époux et d'épouses. Le proche aidant sent et conserve des responsabilités face à son conjoint hébergé. Des gestes de soutien préservent la relation passée du couple (Gladstone, 1995). La solitude guette cependant les proches aidants et les femmes en seraient davantage affligées (Ekwall, 2005). On sait aussi que les conjoints proches aidants verraient leur qualité de vie diminuée lorsqu'ils adaptent leurs activités à la condition de leur conjoint hébergé. La séparation vécue comme une perte ou un deuil fait vivre également une multitude de sentiments, par exemple l'affliction (Tilse, 1998; Cody, 1999) et l'espoir (Holtslander & Duggleby, 2008).

L'entrée en institution d'une personne significative fait vivre des sentiments et change les rôles au sein du couple et dans les autres relations. Ainsi est cocréé une relation entre le conjoint proche aidant et le personnel soignant. Cette relation peut mener à des sentiments autant de soulagement que de soutien (Rosenkoetter, 1996), qu'à des sentiments plus négatifs alors que le proche aidant vit de la crainte (Flynn Reuss et al., 2005), notamment celle que les soins soient insuffisants.

Les caractéristiques des proches aidants ont une influence sur le moment de l'entrée en institution et les conjoints proches aidants sont ceux qui résistent le plus longtemps à franchir cette étape (Pot et al., 2001). Le moment du placement est

significatif pour eux et une attention particulière doit leur être portée. Selon Flynn Reuss et al. (2005), l'expérience du placement est facilitée par la préparation des familles et leur accueil en CHSLD, par la présence d'un personnel sensibilisé et formé qui offre des soins personnalisés et soutient la famille.

Le paradoxe de la conjonction-séparation de la théorie de l'Humain en devenir de Parse (1998, 2003) fait partie de la description de phénomènes étudiés et il permet de comprendre les notions paradoxales de présence-absence ainsi que celles de présence sans frontière et de présence durable. Les caractéristiques de la présence durable spécifiquement définies par Ortiz (2003) pourraient éclairer la compréhension du phénomène de la présente étude. La présence durable fait référence aux souvenirs chéris de personnes, d'idées, d'objets et de situations, dans le présent et tout en allant vers différents possibles en émergence.

À la lumière de ces connaissances théoriques et empiriques recueillies sur l'expérience de la séparation pour un couple, sur l'expérience de placement d'un conjoint en CHSLD et sur le paradoxe de conjonction-séparation dans la perspective infirmière de l'Humain en devenir (Parse, 1998, 2003), il a été mis en évidence que peu d'écrits s'intéressent spécifiquement aux conjoints proches aidants. Il y a donc peu de savoir spécifique sur le vécu de l'expérience de la séparation du couple pour les proches aidants vivant le placement de leur conjoint en CHSLD. La présente étude a le

potentiel d'ouvrir à une compréhension approfondie du phénomène de la séparation du couple à travers le récit de participants proches aidants qui la vivent en même temps qu'ils vivent le placement du conjoint en CHSLD. Cette compréhension pourra être à la base d'un enseignement en formation continue afin de sensibiliser le personnel soignant à l'expérience particulière des proches aidants vivant le placement de leur conjoint en CHSLD. Cette compréhension aura le potentiel de transformer la pratique infirmière et celle des autres personnels soignants en orientant les soins sur le couple-famille et pas seulement sur la personne qui est hébergée. Cette façon d'être présent au vécu du couple et de l'accompagner dans ses nouveaux patterns de relation aura aussi le potentiel d'influencer la perception de la qualité de vie pour le couple.

Le prochain chapitre traite de la méthodologie choisie et présente les éléments méthodologiques du protocole de recherche.

Chapitre 3
La méthodologie

Le présent chapitre présente les éléments du protocole de recherche, de la sélection de la méthode de recherche jusqu'au plan d'analyse de la recherche. Il précise donc dans un premier temps le devis de recherche utilisé et présente les éléments méthodologiques de l'étude soit : la population ciblée et le recrutement, la méthode de collecte, d'analyse et d'interprétation des données. Finalement, il expose les critères de rigueur et les considérations éthiques reliés à l'étude.

Le devis

Le but de l'étude étant de décrire l'expérience de la séparation du proche aidant qui vit le placement de son conjoint en CHSLD, celle-ci a été réalisée à partir d'un devis qualitatif descriptif. Ce devis est approprié pour faire ressortir «les patterns et les thèmes» à partir du point de vue des personnes qui vivent l'expérience [traduction libre] (Parse, 2001, p. 57). Les postulats de la recherche qualitative descriptive soutiennent que les personnes peuvent décrire des événements passés ou à venir dans leur vie tel le placement du conjoint, en mettant en lumière les patterns de relation et les thèmes reliés à l'expérience vécue dans ces moments (Parse). La description de l'expérience vécue par le proche aidant, en utilisant la méthode qualitative descriptive, permet d'enrichir les connaissances liées au concept de la séparation et de proposer des liens nécessaires à la pratique infirmière.

La méthode de recherche qualitative descriptive a pour bases ontologique et épistémologique, une perspective propre aux sciences infirmières. L'ontologie comprend les trois principes et les concepts de la théorie de l'Humain en devenir de Parse (2001) et l'épistémologie cible les connexions sociales, les interrelations ou les événements de la vie (Parse, 2001), dans le cas présent, l'expérience de la séparation du couple quand un conjoint est placé en centre d'hébergement. La méthode de recherche qualitative descriptive permet l'utilisation d'un cadre théorique comme structure conceptuelle (Parse, 2001). La théorie de l'Humain en devenir de Parse (1998, 2003) a soutenu l'étude en guidant toutes ses étapes, telles que le choix du phénomène à l'étude, le langage choisi pour la conception de la grille d'entretien jusqu'à l'analyse et l'interprétation des données. Trois thèmes majeurs ont été retenus pour recueillir une description de l'expérience à l'étude. Ces thèmes synthétisent les postulats de la théorie et ils sont à l'origine des principes et des concepts de la théorie de l'Humain en devenir (Parse, 1998, 2003); il s'agit du sens, de la rythmicité et de la transcendance. Ainsi, le sens de l'expérience de la séparation du conjoint a été exploré alors qu'il a décrit sa vie de proche aidant, ce qui se passe dans ses journées, l'importance de son expérience et les personnes importantes en lien avec son expérience de la séparation. La rythmicité de l'expérience de la séparation a été explorée en dialoguant sur ce qui est aidant et non aidant et sur ce qui préoccupe le proche aidant dans son expérience. La transcendance a été explorée alors que le proche aidant a décrit ce qu'il espère ou souhaite qu'il arrive dans son expérience de

séparation où il vit éloigné de son conjoint, ce qui peut l'aider à réaliser son espoir, son souhait et la façon dont il compte s'y prendre pour y arriver.

La population ciblée et le recrutement

Le milieu où s'est déroulé l'étude est celui de la région urbaine de l'Outaouais et la population ciblée rassemblait les conjoints de personnes hébergées en CHSLD. Les participants potentiels devaient fréquenter les milieux d'hébergement d'un centre public de santé et de services sociaux de la région et ils ont été approchés directement dans ces milieux par l'entremise d'une lettre d'invitation (Appendice A) remise par les gestionnaires des établissements. Cette lettre présentait l'étude et invitait les participants potentiels à contacter la chercheuse directement. L'échantillonnage est accidentel car les participants ont été inclus au fur et à mesure qu'ils se sont présentés à la chercheuse. Il appartenait au gestionnaire d'identifier un participant potentiel selon les critères d'inclusion expliqués par la chercheuse.

Le nombre de participants attendus pour cette étude était de trois. Ce nombre a été retenu en tenant compte des exigences minimales liées à la méthode de recherche choisie ainsi que des limites liées au nombre de crédits de l'essai. Dans une étude qualitative descriptive, le nombre de 10 participants est généralement observé sans toutefois en faire un absolu. La présente étude n'a peut-être pas atteint la saturation des données et d'autres variations du phénomène auraient été possibles.

Toutefois, les données recueillies témoignent que les participants sont restés bien centrés sur le phénomène à l'étude et suffisamment de données ont été recueillies pour permettre une analyse approfondie.

Les critères d'inclusion pour participer à cette étude étaient d'avoir un conjoint hébergé, de se définir comme sa personne significative ou son proche aidant, de demeurer dans la communauté à son domicile et de parler français couramment. En cohérence avec l'ontologie à la base de la méthode de recherche, il n'y avait pas de critère de sélection des participants en lien avec le moment du placement en CHSLD; ainsi il était possible de considérer valable la participation d'un conjoint proche aidant, qu'il ait vécu l'expérience depuis quelques années ou récemment.

La collecte des données

La collecte des données a servi à recueillir l'expérience de la séparation telle que décrite par le proche aidant lors du placement de son conjoint en CHSLD. Un guide d'entretien (Appendice B) a été élaboré afin de mettre en lumière le sens de la séparation vécue par le proche aidant, ce qui est aidant et/ou non aidant dans l'expérience de la séparation et ce que le proche aidant espère ou souhaite qu'il arrive pour lui dans son expérience et ce, toujours dans le contexte du placement d'un conjoint en CHSLD. La collecte des données a été réalisée au cours d'un engagement-dialogique (Parse, 1998, 2003) qui consiste en une présence vraie qui respecte le point

de vue du participant et qui est centrée sur le phénomène à l'étude. La chercheuse a respecté les silences, le contenu du discours que la personne est prête à partager, et n'a pas interrompu le fil de la description des participants par des questions demandant des précisions. Elle a respecté le contenu du guide d'entretien. Dans le contexte de la recherche, la présence vraie est vécue dans les limites du sujet de l'étude, c'est-à-dire que les participants et la chercheuse s'engageaient, autant que possible, à limiter leurs échanges à l'expérience dont le sujet est à l'étude. L'engagement-dialogique prévoyait une durée d'environ une heure. Chaque entretien a été filmé, enregistré et transcrit mot à mot par la chercheuse afin de lui permettre de saisir les subtilités de la description de l'expérience et également lui permettre d'approfondir son analyse.

Les entretiens en engagement-dialogique recueillant les descriptions de trois personnes vivant l'expérience de la séparation lors du placement de leur conjoint en CHSLD, ont été réalisés entre le 21 juillet 2011 et le 19 mars 2012 et sont d'une durée variant entre 34 et 49 minutes, pour une moyenne de 40 minutes. Les entrevues ont eu lieu dans un endroit au choix des participants, un au bureau de la chercheuse et deux au domicile des participants.

L'analyse des données

Les entretiens ont été transcrits mot à mot par la chercheuse. L'analyse a été structurée et chaque réponse aux questions posées a été relevée et analysée selon les trois thèmes de la théorie de l'Humain en devenir de Parse (1998, 2003). Ainsi, à partir des verbatim, les éléments de réponse obtenus durant l'entretien ont été répertoriés selon qu'ils étaient liés au sens, à la rythmicité ou à la transcendance. Les éléments de réponse communs à tous les participants ont été identifiés, permettant d'énoncer les thèmes majeurs de l'expérience de la séparation décrite par ces derniers. Les thèmes majeurs sont des éléments de réponse à la question de recherche qui ont fait l'objet d'une analyse et d'une interprétation dans le langage de la théorie de Parse. Les résultats de l'étude ont été transposés dans les termes de la chercheuse qui se situent à un niveau théorique intermédiaire pour être simultanément amalgamés aux concepts de la théorie. Les termes de la chercheuse et son expression dans le langage théorique représentent une conceptualisation de l'expérience dans le langage de la théorie de l'Humain en devenir de Parse.

Dans l'analyse de l'entretien, la structure de l'Humain en devenir est essentielle afin de soutenir la rigueur en termes de crédibilité et de fiabilité. À cet effet, les trois pistes à suivre selon Denzin et Lincoln (2003) sont cohérentes avec la méthode descriptive qualitative telle que décrite par Parse (2001). Ces pistes sont:

1. avoir une approche analytique clairement définie;

Cela permet de bien circonscrire les données et de mettre en valeur l'analyse grâce aux concepts et aux méthodes définis (Denzin & Lincoln, 2003). Le cadre dans cette étude est défini par le guide d'entretien, lui-même basé sur les thèmes de l'Humain en devenir (Parse, 1998, 2003), et l'approche analytique est définie par la méthode qualitative descriptive, telle que décrite par Parse (2001).

2. reconnaître qu'une analyse des données exacte dépasse largement une liste d'éléments;

Le chercheur ne doit pas s'en tenir à la transcription des données mais utiliser les ressources théoriques dans une analyse poussée des entretiens (Denzin & Lincoln, 2003). Les trois thèmes de l'Humain en devenir, incluant les principes et les concepts de la théorie ont été la principale ressource théorique sur laquelle a été basée l'analyse des données. Les éléments de l'analyse ont été regroupés en énoncés reliés aux thèmes et aux principes de la théorie de l'Humain en devenir (Parse, 1998, 2003). Par ailleurs, la revue des écrits a permis d'identifier des écrits pertinents qui serviront de ressources théoriques pour l'analyse et pour l'interprétation des résultats.

3. limiter les données.

Pour analyser très précisément un entretien, le chercheur a intérêt à le mener d'une façon qui s'en tient au sujet d'intérêt discuté (Denzin & Lincoln, 2003). C'est également la position de Parse qui recommande durant l'entretien de rester centrée

sur le sujet à l'étude, par exemple, en demandant au participant : «en quoi ce que vous venez de me dire est relié à votre expérience de séparation lors du placement de votre conjoint ?» Enfin, la chercheuse est restée vigilante tout au long de l'analyse des données à sélectionner les idées qui sont reliées au phénomène tout en étant ouverte à ne rien mettre de côté qui pourrait à prime abord ne pas avoir de lien avec le phénomène étudié.

L'analyse des données (Parse 2001) comprend les processus suivants:

1. l'identification des idées importantes en lien avec les objectifs de la recherche dans les termes des participants;

L'identification des idées importantes en lien avec les objectifs de la recherche dans les termes des participants a été réalisée directement sur les verbatim. La transcription des entrevues sous forme de verbatim occupait la moitié verticale d'une page d'écriture dont chaque ligne était numérotée. Ce processus a facilité les références aux propos des participants pour les étapes subséquentes de l'analyse et de l'interprétation des données. Par la suite, des surligneurs de couleurs différentes ont été utilisés afin d'identifier les thèmes majeurs de la théorie de l'Humain en devenir (Parse, 1998, 2003) à l'intérieur des discours des participants, chaque couleur représentant un thème.

2. la lecture de la transcription des données en écoutant l'enregistrement de l'entrevue;

La chercheure a écouté les enregistrements des entretiens tout au long de leur transcription. La lecture de la transcription des données en visionnant l'enregistrement vidéo des entretiens a permis à la chercheure de saisir le langage non-verbal des participants. Elle pouvait également apprécier les pauses et les gestes des participants accompagnant leurs discours, voir et valider leurs émotions et préciser les verbatim.

3. l'identification et la séparation des idées importantes obtenues dans les données en lien avec le phénomène à l'étude;

Suite à l'identification des idées importantes pour chacun des thèmes majeurs de la théorie à l'aide des surligneurs de couleurs différentes, la chercheure a pu repérer et séparer les idées importantes obtenues dans les verbatim en lien avec l'expérience de la séparation décrite par le proche aidant. Les notes concernant les idées importantes ont été inscrites en utilisant une police d'écriture rouge, dans la partie verticale vierge des verbatim au fur et à mesure qu'elles se présentaient dans le texte des descriptions des participants.

4. l'identification des idées importantes communes à tous les participants.

L'identification des idées importantes qui sont communes à tous les participants a consisté en l'identification des éléments des descriptions qui sont communs à tous les participants afin de faire ressortir des thèmes majeurs et significatifs. Ce processus a été effectué sur les verbatim, avec l'identification des idées importantes communes. Cette fois, une couleur de caractère bleu a été utilisée. Ce

processus n'a pas été effectué de façon linéaire par la chercheuse. Les idées importantes étaient lues et comparées entre chacun des participants afin de valider qu'elles étaient communes à tous les participants. Plusieurs lectures en aller-retour des descriptions des participants jusqu'aux idées communes furent nécessaires pour identifier ce qui était commun à tous les participants.

L'interprétation des données.

Les étapes du processus de l'interprétation des données (Parse, 2001) sont:

1. l'énoncé des thèmes représentatifs des idées communes à tous les participants;

Pour énoncer les thèmes représentatifs des idées communes à tous les participants, la chercheuse a utilisé les termes des participants. Elle a organisé les données selon qu'elles concernaient le sens, la rythmicité ou la transcendance. Les idées importantes qui sont communes à tous les participants ont été amalgamées consciencieusement pour respecter les idées de chacun des participants. Des exemples tirés des verbatim ont été utilisés pour illustrer les données.

2. l'énoncé des thèmes majeurs selon les objectifs dans les termes de la chercheuse;

Les thèmes majeurs selon les objectifs ont été transposés dans les termes de la chercheuse pour permettre leur énoncé à un niveau de langage moins lacunaire que

celui des participants mais moins élevé que celui de la théorie tout en respectant l'ontologie de l'Humain en devenir (Parse, 1998, 2003). Par exemple, un énoncé est écrit de façon ouverte, sans lien de cause à effet, et les mots choisis reflètent le caractère indivisible, imprévisible et illimitable des idées.

3. la description du phénomène à partir d'une synthèse des thèmes dans le langage de la chercheure;

Par la suite, les thèmes majeurs ont été synthétisés en rassemblant les éléments en un tout reflétant l'expérience de la séparation tout en respectant le langage ontologique qui guide la chercheure.

4. la description du phénomène dans le langage des sciences infirmières.

Finalement, le langage de la chercheure a été transposé dans le langage des principes de la théorie de l'Humain en devenir (Parse, 1998, 2003) qui a été utilisé pour décrire l'expérience de la séparation dans le langage des sciences infirmières.

Un résumé des étapes de l'analyse et de l'interprétation des données selon la méthode qualitative descriptive est représenté à la figure 1 (p. 49).

Les critères de rigueur

Les critères de rigueur qui se rapportent à la recherche qualitative sont la crédibilité, la fiabilité, la transférabilité et la confirmation (Lincoln & Guba, 1985). En ce qui concerne la crédibilité, la chercheure doit rapporter fidèlement l'expérience livrée

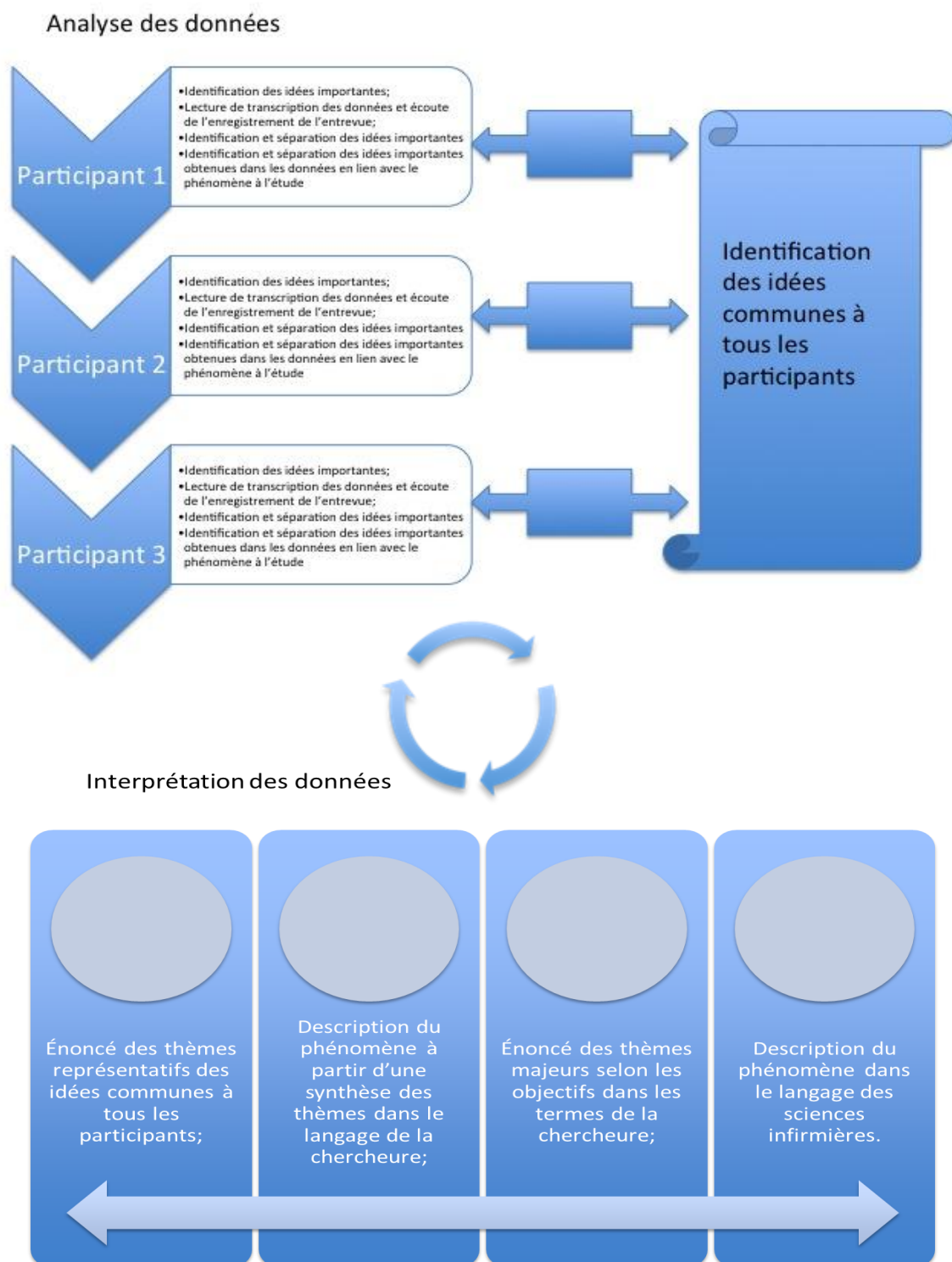


Figure 1. L'analyse des données selon la méthode qualitative descriptive décrite par Parse (2001).

par le participant. C'est pour cette raison que les entretiens ont été filmés et enregistrés. L'enregistrement audio s'est avéré utile pour la transcription des données. Pour ce qui est de l'enregistrement vidéo, il a facilité les étapes de l'analyse et de l'interprétation des données car il a permis de revoir les expressions et les gestes des participants durant leurs témoignages. Ces deux supports numériques étaient rassurants pour la chercheuse, puisqu'ils assuraient une cueillette de données complète et avec peu de risque de défaillance technique. De plus, la chercheuse a veillé à ce que les thèmes identifiés soient directement liés au phénomène à l'étude tel que rapporté par les participants.

Le concept de fiabilité, pour sa part, se retrouve dans la façon de rendre compte. C'est-à-dire qu'il y a une constance dans le processus d'analyse-synthèse à l'intérieur des balises des concepts du modèle théorique qui encadre la recherche et le schème de travail tout au long du processus. Les données ont été traitées selon un plan d'analyse ayant la structure de l'analyse qualitative descriptive (Parse, 2001) et basé sur les thèmes de la théorie de l'Humain en devenir de Parse (1998, 2003). La chercheuse est confiante que les données sont fiables et complètes alors qu'elles couvrent tous les thèmes des questions et qu'elles sont suffisantes pour décrire le phénomène à l'étude. Chaque verbatim a été soumis au même processus d'analyse et la revue des analyses par la directrice d'essai est un gage de la rigueur du processus.

La transférabilité se rapporte à la possibilité d'étendre les résultats de la recherche à d'autres contextes ou d'autres milieux. Les résultats de la présente étude ont le potentiel d'être retrouvés dans d'autres milieux de soins de longue durée, tant privés que publics, tant localement qu'ailleurs au pays.

La confirmation est l'exactitude des données, soit la rigueur et la minutie dans leur traitement, confirmée par différentes personnes: l'exactitude est atteinte par l'encadrement offert par la directrice d'essai, par le projet-pilote d'entrevue, d'analyse et d'interprétation de ses données qui a été mené par la chercheure alors qu'elle a exploré le processus de la recherche qualitative descriptive dans un cours préalable en supervision avec sa directrice. Selon l'ontologie de l'Humain en devenir, l'interprétation de la description d'un phénomène peut légèrement varier d'un chercheur à l'autre tout en respectant les limites et les possibilités de l'ontologie choisie. Ces variations reflètent une interprétation des descriptions qui ne remettent pas en question les thèmes du sens, de la rythmicité et de la transcendance tout en apportant une diversité à la description du phénomène à l'étude.

Les considérations éthiques

Avant toute activité reliée à l'entretien, le participant a signé le formulaire de consentement (Appendice C). La procédure de consentement a permis de s'assurer que chacun des participants potentiels comprenait bien le but de l'étude et la façon dont elle serait menée. Chacun s'est engagé de façon libre et volontaire, c'est-à-dire

sans aucune pression de la part de la chercheuse. Chacun des participants a lu attentivement et compris le formulaire de consentement avant de le signer lors d'un premier rendez-vous. Chacun des participants a accepté de participer à l'entretien-dialogique dès la signature du formulaire de consentement sans adresser de question à la chercheuse pour préciser l'étude. Les données recueillies ont été traitées de façon confidentielle, c'est-à-dire qu'elles ont été codifiées par des noms fictifs et qu'elles ne sont accessibles que par la chercheuse et sa directrice d'essai car les fichiers de données sont protégés par un mot de passe. Les données seront détruites après le délai de 5 ans prescrit et ne seront utilisées que dans le cadre de la présente étude. Finalement, les participants ont reçu le nom des responsables de l'étude pour tout renseignement supplémentaire en lien avec cette dernière. Le projet d'étude a été approuvé par le comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais et celui d'un centre de Santé et de Services Sociaux de la région de l'Outaouais.

Chapitre 4
Les résultats

Ce chapitre traite des résultats de l'étude. Il présente donc l'analyse et l'interprétation des données selon les étapes de la méthode qualitative descriptive (Parse, 2001) pour ensuite énoncer une description du phénomène à l'étude qui synthétise les résultats et répond à la question de recherche.

L'analyse des données

Les idées importantes dans les termes des participants

Les idées importantes en lien avec la mise en lumière du sens de la séparation vécue par le proche aidant, de la rythmicité dans la situation et de la transcendance en lien avec ce que les participants espèrent ou souhaitent qu'il arrive pour eux dans leur expérience sont exprimées par chacun des participants. Les idées importantes sont écrites sous la forme d'un récit.

Participant 1. Le participant 1 est un homme retraité vivant seul dans son logement. Il vit le placement de son épouse en CHSLD depuis quelques années déjà. Le couple a deux enfants, dont une fille qui vit à l'étranger.

Le sens. Pour le participant 1, les thèmes majeurs avec la mise en lumière du sens de la séparation vécue par le proche aidant sont nombreux. Le participant exprime dans un premier temps les avantages du placement en institution et les identifie en termes de sécurité et de réponse aux besoins essentiels de son épouse. En ce sens, il dit : «J'étais

rendu au bout du rouleau, moi j'étais rendu à un point où c'était plus un cas de maison. C'était même dangereux pour elle et pour moi» (Verbatim participant 1, lignes 164-167). Il en était venu à un point où il ne pouvait plus assumer les soins à la maison. Il ajoute : «Elle est mieux nourrie, son hygiène corporelle est beaucoup plus propre...» (Verbatim participant 1, lignes 224 et 225). Ce participant identifie un autre avantage quant à l'approche utilisée par le personnel auprès des personnes hébergées. «Le personnel est très bien... du point de vue humain. C'est réellement très bien» (Verbatim participant 1, lignes 252-254).

Cet homme dit que sa vie est maintenant centrée sur la vie de son épouse. Il la visite au centre d'hébergement chaque jour: «...j'veux pas l'abandonner moi» (Verbatim participant 1, lignes 261 et 262). Il dit ressentir un sentiment de solitude lorsqu'il ne peut pas la visiter et il donne un sens à la relation d'aidant qu'il vit avec son épouse, exprimant qu'elle comble sa solitude.

Le participant explique qu'il connaît les conséquences de l'expérience de santé de son épouse et fait un lien entre la maladie d'Alzheimer et la mort, puisqu'il réfère à une expérience passée où sa belle-sœur a vécu cette même maladie et en est morte. Il dit ne pas être malheureux parce que sa femme est atteinte de l'Alzheimer et est hébergée et il affirme que la maladie et la mort font partie de la vie.

La rythmicité. Monsieur explique qu'il va au centre d'hébergement pratiquement à chaque jour entre 15h et l'heure du coucher de sa femme et qu'il

termine habituellement ses journées à la maison en jouant ou en écoutant de la musique jusque tard dans la nuit.

En plus de ses activités pour entretenir la maison, il s'occupe de faire la lessive et de rapporter les vêtements de son épouse au centre d'hébergement. Un moment significatif est décrit par le participant quand il relate le jour où le centre a été fermé aux visiteurs pour une période de 10 jours suite à une propagation d'influenza dans le CHSLD. Il dit qu'il n'avait rien à faire puisqu'il ne pouvait pas se rendre au centre d'hébergement et qu'il a réalisé à ce moment qu'il vivait de la solitude.

«...j'ai eu un vrai sentiment de solitude (date) quand on m'a empêché d'y aller pour fin de quarantaine. Moi jusqu'à là, je me disais sans le dire, je fais ça pour l'aider. J'avais un p'tit sentiment d'être noble. J'fais ça pour l'aider, pour pas l'abandonner pis ehh... c'est pas vrai tout ça. Ça été comme une illumination j'faisais tout ça pour elle pour ne pas être seul. Ça, ça été une grande révélation pour moi» (Verbatim participant 1, lignes 100-108).

Le participant décrit le sentiment de noblesse qu'il vivait en lien avec son rôle de proche aidant, jusqu'au moment où il a réalisé «comme une illumination» (Verbatim participant 1, lignes 106 et 107) qu'il comblait sa solitude en allant au centre, en aidant son épouse et en ne l'abandonnant pas. La journée de cet évènement, il a téléphoné à son fils pour lui demander de ne pas le laisser seul ce soir-là.

Des deux enfants du couple, le fils est décrit par le participant comme étant une personne significative et aidante. Le participant dit le voir régulièrement, seul à seul, pour souper chaque deux semaines et avec toute sa famille chaque mois. Il arrive que la famille de son fils le retrouve au CHSLD pour un souper. Poursuivant sur la relation avec son fils, il évoque un épisode où il garde son petit-fils alors que ce dernier est malade, pour rendre service à son fils. Il gardait l'enfant le jour et se rendait au CHSLD à l'heure du souper pour la soirée. Durant l'entretien, il dit : «à part ce qui tourne autour de (nom de l'épouse)... tout tourne autour de mon fils et de sa famille forcément» (Verbatim participant 1, lignes 376-378). La fille du couple habite à l'étranger, ce qui limite les contacts en personne.

Monsieur a fait état de sa relation avec son épouse. Il mentionne qu'ils ont vécu ensemble 45 ans avant le placement en CHSLD. Il relate le moment du placement et affirme qu'il n'a pas eu un sentiment de séparation s'exprimant simplement : «Alors cette nuit-là, c'est la dernière fois qu'on couche ensemble... j'me suis dit ça en moi-même. Mais ça m'a rien fait» (Verbatim participant 1, lignes 277-279).

Le participant est déménagé en Outaouais en 2004, pour se rapprocher de son fils advenant qu'il ne puisse plus s'occuper de son épouse. Il parle de son fils comme étant la personne qui prendra éventuellement la relève comme proche aidant auprès de l'épouse hébergée et il l'identifie comme étant un «personnage important». Ce participant est porté à croire que son épouse lui survivra.

Monsieur relate qu'il a peu d'amis et que ses relations sont familiales. En effet sa famille, frères et sœurs, se réunit encore régulièrement et garde contact par téléphone. Ses frères et sœurs apprécient comme lui la musique, ils en profitent pour en jouer ensemble quand ils se voient. Il garde le souvenir des grands rassemblements des années passées où le sentiment d'appartenance au clan familial était présent.

La transcendance. En ce qui concerne le futur, cet homme affirme que son souhait est de continuer de faire face à la réalité. Il répète qu'il sait que son épouse va mourir. Advenant qu'elle décède, il désire continuer de voir son fils et ses petits-enfants, s'occuper à des tâches quotidiennes de la maison et écouter de la musique. La musique est toujours importante et est présente dans ses projections futures car, dit-il, elle est pour lui une façon de relaxer.

Ainsi, à la fin de l'entretien, il accepte de résumer son souhait comme étant de continuer de faire face à la vie, avec tout ce qu'elle comporte et en continuant d'être heureux. Il affirme qu'il n'est pas malheureux mais qu'il sait bien qu'il vivra une grosse perte et un sentiment de solitude.

Pour lui-même, il fait son bilan de santé et dit que selon le souhait de son médecin, il devrait intégrer de l'activité physique à son quotidien, mais qu'en ces temps-ci, il ne trouve pas le moyen et le temps de le faire.

Participant 2. Le participant 2 est un homme vivant seul dans sa maison. Il est retraité et est actif dans son entourage et au sein de son cercle d'amis. Il dit que ses journées sont «remplies» d'activités variées. Il vit le placement de son épouse en CHSLD depuis quelques années. Le couple a deux garçons.

Le sens. Cet homme dit avoir vécu un choc suite au placement et qu'il vivait de l'ennui qui s'est estompé avec le temps. Il dit avoir appris à vivre avec cette séparation mais trouve difficile de vivre seul et affirme qu'au début, il était perdu dans la maison. Malgré qu'on lui conseille d'avoir une amie, il avoue qu'il ne se sentirait pas bien dans cette situation parce qu'il est toujours marié. Il décrit la maison vide, se sent «veuf avec une femme encore en vie» (Verbatim participant 2, lignes 72 et 73) et il dit avoir un sentiment d'attachement pour son épouse. Il entretient la maison et fait les tâches quotidiennes, tout comme avant le placement de son épouse mais précise qu'avant il n'était pas seul.

Le placement de son épouse s'est fait au moment où le participant ne pouvait plus poursuivre les soins à la maison et il mentionne : «J pense que j'ai tout fait ce que j'ai pu» (Verbatim participant 2, ligne 309). Précisant le quotidien en centre d'hébergement de son épouse, il dit qu'elle est entre bonnes mains et vante les mérites du personnel de soins et du personnel médical. Il a cependant conservé le rôle d'aidant et s'occupe d'elle. Il exprime que ce rôle d'aidant lui revient parce qu'ils sont des époux et lorsqu'il dit : «je sais qu'un jour, ça va finir» (Verbatim participant 2, ligne

75), il précise qu'il espère survivre à son épouse pour pouvoir prendre soin d'elle jusqu'à la fin. Lorsqu'il parle de sa vie en ce moment, il se sent comblé malgré tout.

Concernant la situation, ce participant dit l'accepter et croit bien la gérer parce qu'il a connu le début de la maladie à la maison déjà, ce qui lui a donné une certaine expérience qu'il a bien vécue avec de l'aide, notamment d'un psychologue qu'il a consulté. Il vit l'expérience de séparation et de perte de sa conjointe en affirmant ne pas se laisser abattre. À ce sujet, il affirme : «Au lieu de me révolter, je me suis dit ben j'vais vivre avec» (Verbatim participant 2, ligne 327).

La rythmicité. Ce participant va voir son épouse de une à plusieurs fois par semaine malgré qu'il lui arrive, à l'occasion, de passer une semaine entière sans aller la visiter au CHSLD. Lors des visites au centre, il essaie de lui faire plaisir par des petits gestes.

Cet homme occupe son temps. Il voit des amis régulièrement pour un souper ou des activités plus sociales. Il profite des occasions qui se présentent pour se changer les idées. En ce sens, il aime aussi prendre des marches. Il rencontre beaucoup d'amis, ce qui selon lui, lui permet de ne pas s'ennuyer. Il dit se tenir occupé. Il raconte qu'il aime arriver à la maison et téléphoner à une personne proche ou à sa famille pour parler un peu. Il a besoin de ce contact. Le participant, voit également ses deux garçons «de temps en temps», avec qui il entretient de bonnes relations et fait des activités. Ils

sont des personnes significatives pour lui, présents dans sa vie, ils l'aident et le soutiennent.

Le participant dit se sentir comblé par ses relations sociales et familiales. Il ajoute que plusieurs personnes sont aidantes dans son expérience. Sa belle-sœur et ses fils sont des personnes sur qui il peut toujours compter pour visiter son épouse par exemple. Il a gardé contact avec une dame qui accompagnait son épouse à domicile disant qu'elle «a été bonne pour nous autres».

Au niveau du soutien professionnel, ce participant y a eu recours et qualifie également la démarche comme ayant été aidante.

Ce qui le rassure, c'est de savoir que son épouse est bien traitée. À cet égard, le participant a de bons mots pour le personnel soignant. Le lien étroit avec le médecin traitant lui «fait du bien».

D'autres situations ou relations sont évoquées alors qu'elles sont qualifiées de non-aidantes. Le participant exprime que les services offerts avant le placement en CHSLD, par les services de santé, n'étaient pas suffisants. Socialement, certains amis sont devenus plus distants et le participant attribue ce comportement à la gêne. En ce qui concerne sa philosophie de la vie, il dit vivre le moment présent et aller devant sans anticiper le jour suivant.

La transcendance. En ce qui concerne le futur, ce participant dit rester positif et avoir des pensées en ce sens chaque matin et affirme vouloir «aller de l'avant». Il dit avec entrain: «si je me dis ça va bien... ben, ça va bien. Faut que ça marche, je n'ai pas le choix!» (Verbatim participant 2, lignes 778-780).

Le participant espère survivre à son épouse, c'est très important pour lui. Il souhaite ainsi pouvoir prendre soin d'elle. Il veut se garder en santé et vivre vieux. Il dit avoir de bons gènes et qu'il n'y a pas de maladie dans sa famille, ce qui le rassure. Il espère vieillir et ne pas finir ses jours seuls, comptant sur ses fils pour être présents dans ses jours futurs.

Entre temps, cet homme aimerait rencontrer «quelqu'un» (parlant d'une amie) quand il se sentira prêt. Il souhaiterait faire des voyages et avoir du plaisir. Il affirme qu'il a vécu sa vie de couple avec sa femme et il exprime le désir de ne pas revivre en couple. Il conclut que c'est à travers les peines que l'on grandit.

Participant 3. La participante 3 est une femme vivant seule dans sa maison. Elle vit le placement de son époux en CHSLD suite à un changement de l'état de santé de celui-ci sur une période de plusieurs années (plus de 20 ans). Le couple a deux enfants, une fille et un garçon.

Le sens. Cette participante exprime dès le début de l'entretien que la vie est plus facile depuis que d'autres personnes s'occupent du conjoint depuis le placement en CHSLD car la tâche est partagée:

«...pour moi, la vie est beaucoup plus facile parce que lorsque mon mari était ici, ben moi j'avais toute la charge. Alors que maintenant, elle est partagée, moi je dis c'est à peu près 80%, c'est eux qu'ils le font maintenant» (Verbatim participante 3, lignes 3-8).

Elle dit que sa vie est différente depuis le placement de son conjoint parce que la maison est vide. Ce vide est difficile à vivre mais la situation est adoucie par des visites quotidiennes au CHSLD. Elle mentionne que l'annonce et l'évidence de l'hébergement permanent ont été un choc pour elle.

Cette épouse était engagée et prête à poursuivre les soins à la maison tant et aussi longtemps que son mari pouvait se tenir sur ses jambes: «Ce que je demandais c'était d'être capable de se tenir sur ses jambes pour que je puisse l'aider» (Verbatim participante 3, lignes 74-76). Elle aurait voulu garder son mari avec elle à la maison et décider du moment du placement tandis qu'un accident empirant la condition physique de son mari est à l'origine du placement. Elle sent que la décision a été forcée par cet accident et bien qu'elle accepte le placement, elle dit vivre d'espoir: «...c'était une décision forcée alors c'est peut-être pour ça que j'ai trouvé ça difficile. Mais quand même... disons je l'accepte puis je vis quand même d'espoir» (Verbatim participante 3, lignes 145-148).

Cette participante explique qu'elle avait pris la responsabilité de prendre soin de son mari avant le placement car elle sentait que cette responsabilité lui revenait en tant qu'épouse et souhaitait que ses enfants gardent leur liberté face à la situation.

Selon la participante, le couple a eu une belle vie et n'a aucun regret. Elle exprime que la séparation est vécue comme étant une expérience négative et que peu importe la cause, elle est un drame et une expérience pénible à vivre. Le couple se voyait finir leurs jours ensemble et non séparé physiquement.

La participante explique que pour ce qui est de son mari, il considère son nouveau milieu de vie comme un «chez-soi» car il connaissait déjà les lieux et certains membres du personnel dû à des épisodes de soins temporaires au centre d'hébergement.

La rythmicité. Pour ce qui est de son rôle de proche aidante, elle s'implique dans les soins et prend le rôle de défenseur des droits et du bien-être de son conjoint. Elle avoue vivre une fatigue liée au rôle de proche aidante et du fait du placement car elle va au centre d'hébergement chaque jour, aide dans les soins quotidiens mais passe aussi beaucoup de temps assise à tenir compagnie à son conjoint alors qu'elle est habituée de marcher ou bouger un peu plus. Elle participe aussi aux activités de loisir du centre.

Depuis le placement de son mari, cette dame va au centre tous les jours malgré que, dans son entourage, on l'encourage à ne pas y aller si souvent et à prendre du temps pour elle. Elle prend, à l'occasion, quelques semaines pour se reposer pour ménager ses forces car elle a besoin d'être là aux côtés de son époux pour l'aider. Jusqu'à tout récemment, elle arrivait en avant-midi mais depuis son retour de vacances, cette dame se rend au CHSLD en après-midi vers 13h00, suivant les conseils de ses enfants. Elle quitte le centre vers 18h00. Il arrive que son mari lui exprime qu'il désirerait partir avec elle à la maison. Dans ces moments, elle lui explique et lui rappelle qu'il n'a pas la force physique pour le faire: «j'dis non non là, dans le moment t'es pas capable. Est-ce que t'as essayé aujourd'hui de te tenir sur tes jambes? Non. Veux-tu qu'on essaie?» (Verbatim participante 3, lignes 161-163). Elle garde quand même un discours positif et lui dit que sa force pourra, peut-être, revenir et sur ce sujet, elle précise qu'on lui dit souvent qu'elle entretient trop d'espoir: «...souvent les gens vont dire 't'entretiens trop d'espoir'. Mais c'est pas ça!! L'espoir moi j'dis c'est le goût de continuer à vivre parce qu'on a un but» (Verbatim participante 3, lignes 172-174).

Ensemble, elle et son mari étaient un couple actif. Elle poursuit ce genre d'activité avec lui et sort marcher autour du centre d'hébergement tandis que lui, roule en fauteuil.

Pour ce qui est de son réseau social, elle appelle ses sœurs qui, selon elle, s'inquiètent et lui donnent des conseils pour qu'elle prenne soin d'elle et se repose. Cette femme se dit très bien entourée. Le couple a deux enfants, qui ont eux-mêmes des conjoints, et qui sont identifiés comme des personnes significatives qui apportent du soutien. Bien qu'ils voyagent, ils gardent toujours contact, surtout par téléphone et elle est heureuse de cette relation. À ce sujet, elle affirme: «Je n'aurais pas aimé moi qu'ils soient constamment à côté de nous» (Verbatim participante 3, lignes 289 et 290) car elle souhaite, dit-elle, qu'ils profitent de la vie. Par contre, lors de l'annonce du placement, le fils et la belle-fille de la participante étaient présents pour la soutenir.

Elle prend des vacances et voyage à l'occasion. Son mari exprime qu'il comprend qu'elle parte pour quelques semaines à la fois et elle témoigne de la relation de confiance et d'honnêteté qu'elle a toujours eue avec son mari, lui donnant les informations sur ses vacances et sur le moment de son retour.

La participante identifie ses deux sœurs et une nièce comme étant des personnes très proches d'elle. Elle voyage avec sa sœur aînée. Au niveau de ses relations, elle exprime qu'elle aimerait que les gens lui parlent de son mari car, ignorer la situation et faire comme si elle n'existait pas fait qu'elle ressent un mal être. Elle l'exprime en faisant référence au fait que sa sœur a toujours continué de parler de sa fille après le décès prématuré de celle-ci.

La participante confie qu'elle a été positive lors du dernier épisode d'hospitalisation de son mari car on lui disait qu'il y avait un potentiel de réadaptation. Selon elle, c'est suite à un transfert d'établissement que le potentiel de réadaptation s'est amoindri et que le placement est devenu inévitable, vu la perte d'autonomie. La participante demeure convaincue que tout n'a pas été fait pour améliorer les capacités de son époux et ainsi retourner à la maison. Même au centre d'hébergement, elle souligne qu'elle aurait apprécié qu'il y ait plus d'effort de réadaptation.

Elle souligne le travail du personnel qui s'occupe de son mari disant qu'on «s'en occupe bien» (Verbatim participante 3, ligne 521).

À la maison, elle se sent en sécurité, sa maison est munie de systèmes de sécurité, ce qui la rassure. Elle a un réseau social et un voisin surveille la maison pendant ses absences tandis qu'elle engage un homme qui effectue les travaux liés à l'entretien du domicile.

La transcendance. Tout au long de l'entretien, cette participante exprime des souhaits pour le futur en termes d'espoir. Elle définit l'espoir comme étant «le goût de continuer à vivre parce qu'on a un but» (Verbatim participante 3, ligne 174). Elle affirme que le but du couple était de continuer la vie ensemble et elle devient émotive lorsqu'elle l'évoque.

Dans son discours, cette femme dit qu'elle souhaite que son mari revienne à la maison et elle entretient cet espoir. La participante s'exprime alors ainsi:

«...j'dis pas qu'il ne reviendra jamais ici mais comme là je le prépare à venir pour un diner et retourner à (nom du centre). Des choses comme ça. Mais... c'est chez nous pis c'est chez lui alors ça va durer comme ça tout le temps» (Verbatim participante 3, lignes 176-180).

Elle dira à d'autres moments de l'entretien qu'un jour il va revenir et qu'elle a toujours l'espoir «que ça revienne» ou qu'il y ait une amélioration. Elle ajoute: «J'vais jamais lui dire c'est fini, tu pourras jamais marcher, je l'encourage toujours parce que j'me dis y'a de l'espoir» (Verbatim participante 3, lignes 698-700). Elle dit garder cette idée en tête et se dit que même s'il revenait deux jours par semaine et retournait pour le souper au centre d'hébergement, ce serait déjà beaucoup. Elle voudrait refaire des activités simples de la vie d'avant à la maison avec son mari comme regarder la télévision avec lui.

Elle reparle de sa déception face à la réadaptation tentée et elle dit: «On est peut-être vieux mais on a le goût de vivre pis vivre ben c'est vivre décemment. Décemment, c'est de nous donner toutes les chances là de réhabilitation» (Verbatim participante 3, lignes 835-838).

Finalement, la participante espère demeurer en santé pour pouvoir continuer d'aller visiter son mari hébergé.

Les idées importantes communes à tous les participants

Les idées importantes qui sont communes à tous les participants et qui ont été identifiées par la chercheuse sont les suivantes (voir Tableau 1, p. 70):

- la signification du couple qui demeure;
- les circonstances qui ont mené au placement en CHSLD, notamment l'incapacité de continuer les soins à la maison;
- le moment de l'annonce de l'entrée en institution qui est un moment marquant et qui est évoqué avec des souvenirs précis;
- la certitude que les soins donnés en milieu d'hébergement sont «mieux» ou «bons» pour le conjoint hébergé;
- les enfants qui sont identifiés comme des personnes significatives et aidantes;
- la responsabilité des conjoints dans le couple, la volonté de ne pas abandonner le conjoint hébergé et;
- le souhait de poursuivre la relation d'aidant avec le conjoint hébergé.

La présentation des résultats se poursuit avec l'interprétation des données.

Tableau 1

Résumé des résultats de l'analyse des données sur l'expérience de la séparation telle que décrite par des proches aidants vivant le placement de leur conjoint en CHSLD

Idées importantes communes à tous les participants
La signification du couple qui demeure
Les circonstances qui ont mené au placement en CHSLD, notamment l'incapacité de continuer les soins à la maison
Le moment de l'annonce de l'entrée en institution qui est un moment marquant et qui est évoqué avec des souvenirs précis
La certitude que les soins donnés en milieu d'hébergement sont «mieux» ou «bons» pour le conjoint hébergé
Les enfants qui sont identifiés comme des personnes significatives et aidantes
La responsabilité des conjoints dans le couple, la volonté de ne pas abandonner le conjoint hébergé
Le souhait de poursuivre la relation d'aidant avec le conjoint hébergé

L'interprétation des données

L'interprétation des données vise à regrouper les idées communes à tous les participants en des thèmes représentatifs de l'expérience de la séparation alors qu'un conjoint est hébergé en CHSLD. Les thèmes représentatifs ont été transposés dans les termes de la chercheuse et les énoncés dans le langage de la chercheuse ont été amalgamés aux principes et concepts de l'Humain en devenir de Parse (1998, 2003).

Les thèmes représentatifs des idées communes à tous les participants

Dans les témoignages recueillis, les idées importantes qui sont communes à tous les participants sont regroupées en un ou plusieurs énoncés en lien avec la mise en lumière du sens de la séparation vécue, la rythmicité dans la situation et la

transcendance, avec ce que les participants espèrent ou souhaitent qu'il arrive pour eux dans leur expérience.

Le sens. Au niveau du sens donné à l'expérience de la séparation, chacun des participants établit que le couple est une entité qui demeure, malgré la séparation physique. Dans l'expérience, ils témoignent que cette séparation, par l'entrée en institution du conjoint, est venue au moment où ils ne pouvaient plus assumer les soins à la maison. Chacun des participants explique la perte d'autonomie physique qui a menée à cette incapacité de poursuivre les soins à la maison alors que le moment du placement est décrit de façon précise. Les participants se remémorent des détails. Ils verbalisent soit sur la discussion du changement de milieu de vie pour le conjoint, l'annonce de l'entrée en centre d'hébergement ou encore la date de l'entrée en centre. Certains participants se rappellent les personnes présentes avec eux et les sentiments associés à l'évidence du placement en CHSLD. Ce moment apparaît donc comme un souvenir important.

La rythmicité. Au niveau de la rythmicité vécue dans l'expérience de la séparation, les participants ont plusieurs idées importantes en commun. Ils témoignent tous de soins appropriés offerts en milieu d'hébergement qu'ils qualifient de bons soins ou encore en affirmant que le personnel s'occupe bien de leur proche. Chaque participant témoigne que les soins et accompagnements offerts par le

personnel des centres d'hébergement sont aidants et apportent un baume à l'expérience de la séparation.

Pour chacun des participants, les enfants du couple sont des personnes significatives et aidantes. La rythmicité des relations est détaillée par chacun.

La perception du rôle d'aidant, qui leur revient d'emblée, parce qu'ils étaient un couple marié, ensemble depuis de nombreuses années, est également une idée commune à tous les participants. Bien que différente pour chacun, la relation rythmique du couple est changée par la séparation et les participants témoignent qu'ils ne veulent pas abandonner leur conjoint.

La transcendance. Finalement, au niveau de la transcendance, la continuité est importante dans le rôle d'aidant. Chacun désire poursuivre, d'une façon à la fois semblable et différente, la relation de proche aidant avec le conjoint hébergé.

Les thèmes majeurs dans les termes de la chercheure

Le sens. Dans les entretiens réalisés, les participants expriment de plusieurs façons le sens qu'ils donnent à l'expérience de la séparation par le placement de leur conjoint respectif en CHSLD. Ils exposent dans leurs récits les significations valorisées de leur expérience, en faisant référence à des expériences personnelles passées ou présentes et en partageant ce qu'était leur vie de couple, précisant les changements survenus dans celle-ci juste avant l'entrée du conjoint en centre d'hébergement.

Au niveau du sens donné à l'expérience de la séparation, les thèmes majeurs identifiés en lien avec les objectifs de l'étude sont les suivants :

- la persistance du couple accompagne le vide de la séparation des conjoints ;
- le placement est devenu inévitable alors que les conjoints proches aidants ne pouvaient plus assumer les soins à la maison et ;
- l'annonce de la séparation par le placement est un moment important et un souvenir douloureux pour les proches aidants conjoints de personnes hébergées.

La rythmicité. Tout au long des entretiens, il émerge des discours des participants des patterns rythmiques alors qu'ils vivent l'unité paradoxale de la conjonction-séparation. La rythmicité est constante et projetée dans toutes les relations que les proches aidants vivent. En lien avec les objectifs de l'étude, les thèmes majeurs liés à la rythmicité sont :

- la certitude que les soins donnés en CHSLD sont «bons» ou «mieux» que ce qui était possible à la maison ;
- les enfants qui sont identifiés comme des personnes significatives et aidantes et ;
- les responsabilités des conjoints dans le couple et la volonté de ne pas abandonner le conjoint hébergé.

La transcendance. Dans l'expérience de la séparation vécue, les participants transcendent avec les possibles émergents. Ils l'expriment de différentes façons dans leurs discours en abordant ce qu'ils souhaitent ou espèrent pour leur futur. Un thème majeur lié à la transcendance a été mis en lumière par les participants: le souhait de poursuivre la relation d'aidant avec le conjoint hébergé.

La description du phénomène

Le phénomène à partir d'une synthèse des thèmes dans les termes de la chercheuse

Le but de l'étude étant de comprendre l'expérience de la séparation dans un contexte précis, les objectifs de cette étude sont de mettre en lumière le sens de la séparation vécue par le proche aidant, ce qui est aidant/non aidant durant l'expérience de la séparation et ce que le proche aidant espère ou souhaite qu'il arrive pour lui dans son expérience alors qu'il vit le placement de son conjoint en CHSLD (voir Tableau 2, p. 75).

Premier thème. Ce thème est relié au sens. La séparation lors du placement d'un conjoint en CHSLD est vécue par le proche aidant comme étant un moment difficile et émotif qualifié de vide, de choc et peut même être décrite comme étant un drame. Le proche aidant ressent le devoir d'honorer son conjoint en prenant soin de lui, dans un contexte différent. Dans le langage de la chercheuse :

Tableau 2

Résumé des résultats de l'interprétation des données sur l'expérience de la séparation telle que décrite par des proches aidants vivant le placement de leur conjoint en CHSLD

Énoncé des thèmes représentatifs des idées communes à tous les participants : voir texte p. 71			
Thèmes de l'Humain en devenir	Description du phénomène à partir d'une synthèse des thèmes dans le langage de la chercheure	Énoncé des thèmes majeurs selon les objectifs dans les termes de la chercheure	Description du phénomène dans le langage des sciences infirmières. (Extraits)
<u>Sens</u>	La persistance du couple accompagne le vide de la séparation des conjoints ; Le placement est devenu inévitable alors que les conjoints proches aidants ne pouvaient plus assumer les soins à la maison ; L'annonce de la séparation par le placement est un moment important et un souvenir douloureux pour les proches aidants conjoints de personnes hébergées.	<i>La persistance du couple accompagne le vide lors de la séparation inévitable des conjoints alors que la relation d'aidant se poursuit dans un contexte différent.</i>	La signification du couple, synonyme de duo, est teintée [paradoxalement] d'un sentiment d'être seul.
<u>Rythmicité</u>	La certitude que les soins donnés en CHSLD sont «bons» ou «mieux» que ce qui était possible à la maison ; Les enfants qui sont identifiés comme des personnes significatives et aidantes ; Les responsabilités des conjoints dans le couple et la volonté de ne pas abandonner le conjoint hébergé.	<i>La qualité des soins est un baume à l'incapacité de poursuivre les soins à la maison alors que le proche aidant demeure présent auprès de son conjoint hébergé en étant soutenu par la présence rassurante de ses enfants.</i>	La rythmicité mise en évidence se situe dans le paradoxe de la conjonction-séparation. (...) La conjonction-séparation est le rythme paradoxal à la fois d'être connecté aux activités en dehors du CHSLD alors que le proche aidant vit séparé du conjoint, et d'être connecté au conjoint lors des visites alors que le proche aidant s'éloigne d'autres personnes, activités et projets. Elle est rythmée par les moments à la maison et les retrouvailles du couple lors des visites aux époux hébergés. La perception du couple qui demeure dans le discours de chacun des

		<p>participants permet d'apprécier le lien qui demeure fort et présent alors qu'ils vivent une séparation physique.</p> <p>La rythmicité des retrouvailles s'est établie d'elle-même dans chacune des situations et répond au rôle d'aidant qui est, pour les participants, de prendre soin du conjoint et de lui faire plaisir.</p>
<p><u>Transcendance</u></p>	<p>Le souhait de poursuivre la relation d'aidant avec le conjoint hébergé.</p>	<p><i>Les proches aidants vivant l'expérience de la séparation suite au placement de leur conjoint en CHSLD demeurent engagés dans leur couple alors qu'ils aspirent à poursuivre la relation aidante le plus longtemps possible.</i></p> <p>Parmi les possibles dans l'expérience de la séparation du proche aidant et du conjoint hébergé, un participant exprime son souhait de vivre vieux et en santé, (...) alors que deux participants affirment vouloir survivre à leur épouse pour prendre soin d'elle et que le troisième a planifié de relayer cette responsabilité à son enfant si jamais il décède avant sa conjointe. Pour ce qui est du moment présent, chacun des participants souhaite être «en santé» afin de poursuivre les relations rythmiques de la vie actuelle.</p>

«La persistance du couple accompagne le vide lors de la séparation inévitable des conjoints alors que la relation d'aidant se poursuit dans un contexte différent.»

Deuxième thème. Ce thème est relié à la rythmicité. Les relations entre le conjoint proche aidant et la famille et les proches créent des rythmes qui sont aidants de différentes façons apportant une présence ou un réseau social, du soutien et de

l'écoute ou des occasions de partager des moments vécus, alors que peu de relations rythmiques apparaissent non-aidantes. Les conjoints proches aidants partagent les soins et accompagnements auprès de leur époux avec le personnel des CHSLD et ont la certitude que les soins sont optimaux. Dans le langage de la chercheure :

«La qualité des soins est un baume à l'incapacité de poursuivre les soins à la maison alors que le proche aidant demeure présent auprès de son conjoint hébergé en étant soutenu par la présence rassurante de ses enfants.»

Troisième thème. Ce thème est relié à la transcendance. Le futur des proches aidants vivant le placement de leur conjoint en CHSLD est fait d'espoir et est anticipé comme positif. Ils aspirent à poursuivre la relation aidante le plus longtemps possible tout en ayant des projets personnels pour leur vie quotidienne. Dans le langage de la chercheure :

«Les proches aidants vivant l'expérience de la séparation suite au placement de leur conjoint en CHSLD demeurent engagés dans leur couple alors qu'ils aspirent à poursuivre la relation aidante le plus longtemps possible.»

La description de l'expérience de la séparation pour un conjoint telle que décrite par le proche aidant vivant le placement de son conjoint en centre

d'hébergement et de soins de longue durée constitue le principal résultat de cette étude et répond à la question de recherche.

«L'expérience de la séparation telle que décrite par le proche aidant vivant le placement de son conjoint en centre d'hébergement et de soins de longue durée est la persistance du couple qui accompagne le vide lors de la séparation inévitable des conjoints alors que la relation d'aidant se poursuit dans un contexte différent. C'est la qualité des soins qui est un baume à l'incapacité de poursuivre les soins à la maison alors que le proche aidant demeure présent auprès de son conjoint hébergé en étant soutenu par la présence rassurante de ses enfants. Les proches aidants vivant l'expérience de la séparation suite au placement de leur conjoint en CHSLD demeurent engagés dans leur couple alors qu'ils aspirent à poursuivre la relation aidante le plus longtemps possible.»

Pour les sciences infirmières, le phénomène peut être décrit de même que les conséquences possibles pour les personnes qui le vivent. L'interprétation des données se poursuit avec l'énoncé du phénomène dans le langage des sciences infirmières.

Le phénomène dans le langage des sciences infirmières

Dans le texte qui suit, des liens sont élaborés entre les principes et les concepts de la théorie de l'Humain en devenir (Parse, 1998, 2003) et les résultats de l'étude suite à l'analyse et l'interprétation des données.

Le premier principe de la théorie de l'Humain en devenir concerne la structuration d'un sens de façon multidimensionnelle par la cocréation d'une réalité au travers de «l'expression en langages de la valorisation et de la figuration» (Parse, 2003, p. 67).

L'expression en langages de l'expérience dans les discours de la présente étude se traduit, outre les paroles des participants, dans les intonations, les silences, les gestes qui accompagnent certains mots, les rires qui ponctuent certaines phrases et les moments plus émotifs où la gorge se noue ou que les larmes viennent aux yeux, qui sont autant de langages ouvrant à l'expression de leur expérience.

La séparation est décrite de façon générale comme laissant un vide dans la maison et un sentiment de solitude. Pour un participant, le sens donné à la séparation initiale est celui d'un «choc» accompagné d'un sentiment d'ennui qui s'estompe avec le temps tandis qu'une autre, pour qui la séparation est tragique, décrit celle-ci comme un drame et une expérience pénible à vivre puisqu'elle imaginait vivre en compagnie de son époux jusqu'à la fin de leur vie. La signification du couple demeure présente de

façon paradoxale dans les récits recueillis. La signification du couple, synonyme de duo, est teintée d'un sentiment d'être seul. Un participant se décrit alors comme «un veuf qui a toujours une femme».

La séparation est survenue alors que les conjoints proches aidants ne pouvaient plus assumer les soins à la maison. Le discours d'une participante témoigne particulièrement de cette situation inévitable pour elle alors qu'elle exprime son désir, celui d'évitement de la séparation le plus longtemps possible en assumant les soins à la maison.

Le deuxième principe de la théorie de l'Humain en devenir est la cocréation de patterns rythmiques de relation qui consiste à «vivre l'unité paradoxale de la révélation-dissimulation et de l'habilitation-limitation tout en vivant celle de la conjonction-séparation» (Parse, 2003, p. 75).

Dans l'expérience de la séparation explorée dans le cadre de cette étude, la rythmicité mise en évidence se situe dans le paradoxe de la conjonction-séparation. L'unité paradoxale de la conjonction-séparation fait partie du quotidien des participants. La conjonction-séparation est le rythme paradoxal à la fois d'être connecté aux activités en dehors du CHSLD alors que le proche aidant vit séparé du conjoint, et d'être connecté au conjoint lors des visites alors que le proche aidant s'éloigne d'autres personnes, activités et projets. Elle est rythmée par les moments à la maison et les retrouvailles du couple lors des visites aux époux hébergés. La perception

du couple qui demeure dans le discours de chacun des participants permet d'apprécier le lien qui demeure fort et présent alors qu'ils vivent une séparation physique. Un participant dit qu'il «ne veut pas abandonner» son épouse et deux participants expriment leur sentiment de devoir et de responsabilité face à l'autre dû à leur rôle d'époux et leur situation maritale. L'expérience de la séparation est abordée de façon positive malgré la séparation physique alors que les participants décrivent la situation du placement en CHSLD en identifiant les soins de qualité donnés par le personnel du centre et le transfert ou le partage des responsabilités comme étant aidants.

La rythmicité des retrouvailles s'est établie d'elle-même dans chacune des situations et répond au rôle d'aidant qui est, pour les participants, de prendre soin du conjoint et de lui faire plaisir. Pour un participant, la rythmicité établie est définie dans le but de combler le sentiment de solitude vécu à la maison. Il affirme qu'il réalise que ses visites quotidiennes au CHSLD comble sa solitude. La conjonction-séparation dans le couple est toujours présente mais elle se vit différemment qu'avant, par de nouveaux enchevêtrements de rythmes.

Pour la participante 3, la conjonction-séparation se vit à travers le souhait que le conjoint retrouve assez de force physique et d'autonomie pour revenir avec elle à la maison et ce, même à temps partiel. La conjonction-séparation est également vécue par cette participante dans les activités de sa vie quotidienne. En effet, en vivant sa relation avec son mari hébergé, elle évite d'utiliser certaines pièces de la maison car

elles augmentent le douloureux sentiment de vide en ramenant à la mémoire les moments passés dans les habitudes quotidiennes du couple.

La rythmicité de cette unité paradoxale est également vécue par ces proches aidants avec leur entourage, notamment leurs enfants qu'ils décrivent comme étant des personnes importantes dans leur vie. Dans un moment fort de l'entretien, un participant apporte à sa conscience qu'il vit de la solitude quand il ne peut pas visiter son épouse. Il révèle cette situation à son garçon, lui demandant de ne pas le laisser seul, renforçant la conjonction père-fils dans cette relation aidante. Chacun des participants décrit des relations ponctuées d'une rythmicité constante et établie avec leurs enfants.

Pour ce qui est des relations avec la famille et les amis, elles demeurent importantes pour deux participants qui témoignent qu'ils ont des contacts avec les membres de leurs familles respectives, soit par des visites ou des contacts téléphoniques. Pour un des participants, la présence d'un cercle d'amis important lui permet de socialiser et l'occupe.

Alors que la rythmicité de la conjonction-séparation est en évidence, celle de la révélation-dissimulation et de l'habilitation-limitation ressort également dans les discours des participants.

La révélation-dissimulation dans l'expérience de la séparation du proche aidant et du conjoint est rythmée alors que certaines relations et expériences vécues sont davantage révélées et que d'autres sont dissimulées. Par exemple, un participant préfère que ses petites-filles gardent un souvenir heureux de leur grand-mère et préfère ainsi qu'elles ne la visitent plus à l'heure des repas puisque la dame n'arrive plus à se nourrir de façon autonome.

L'habilitation-limitation, qui consiste à vivre les possibilités et les restrictions dans les choix qui sont faits, est présente à l'intérieur de l'expérience. Elle accompagne la rythmicité de la conjonction-séparation dans le quotidien par la relation d'aide et par la présence d'autres personnes qui prennent maintenant soin du conjoint hébergé. Dans le discours de chacun des participants, la perception du rôle d'aidant demeure en lien avec leur statut d'époux. Ils ont longtemps assumé les soins à la maison et maintenant ils doivent faire confiance à l'équipe de soins pour les assumer. À cet effet, les participants qualifient positivement les soins offerts et précisent que ce qui est aidant de la part du personnel, ce sont les liens avec les résidents, la chaleur humaine, la proximité et la gentillesse. Il s'établit une connexion entre les proches aidants et le personnel alors que le partenariat dans les soins et les accompagnements est décrit par les participants. À cet égard, une participante explique qu'elle effectue certains soins auprès de son conjoint et elle identifie même un nouveau rythme dans le couple alors qu'elle défend les intérêts de son mari qui ne peut plus toujours s'exprimer de façon

claire. Tout au long de l'expérience, les participants sont appelés à choisir des directions dans les relations rythmiques qu'ils entretiennent.

Dans la rythmicité qui ponctue la conjonction-séparation et l'habilitation-limitation, deux participants identifient la lenteur des processus et l'aide reçue (en termes de présence d'une employée aidante à domicile) par les centres locaux de services communautaires comme étant non aidantes. Malgré ce constat, la relation rythmique qu'un participant entretient toujours avec une employée aidante qu'il a connu à son domicile se vit dans le paradoxe de l'habilitation-limitation et lui permet une habilitation plus grande alors que cette personne poursuit certains soins et accompagnements à l'épouse hébergée en CHSLD.

Le troisième principe de la théorie de l'Humain en devenir décrit la transcendance avec les possibles qui est «l'expression en puissance des manières uniques de génération dans le processus de la transformation» (Parse, 2003, p. 79).

Ce principe se rapporte à ce que la personne fait pour avancer et croître avec l'expérience. Dès le début d'un entretien, une participante exprime d'emblée qu'elle aurait souhaité continuer «la vie ensemble», avec le conjoint à la maison et elle aborde ainsi le thème de l'espoir en disant que l'espoir signifie vivre en ayant un but. Cette dame dit accepter la situation et vivre d'espoir. Son discours demeure positif alors qu'elle exprime en puissance ce qui est important pour elle à la lumière des difficultés et des obstacles. Elle aborde un concept important de présence perpétuelle en

espérant que son entourage continue de lui parler de son mari. Les rythmes dans les possibles sont établis par le sens que les participants donnent aux «épreuves» que la vie amène alors qu'ils génèrent des façons uniques d'être en cocréation avec les autres et les situations. Pour un participant, les possibles sont décrits en termes de maladie, douleur et mort qui font partie de la vie... Il transcende en allant au-delà avec ces possibles, en se donnant des moyens d'avancer autrement avec cette réalité. La musique et le chant faisant partie de sa vie sont des passions. Son discours laisse entendre que des liens entretenus avec des membres de sa famille, aussi musiciens, lui facilitent la transcendance avec les possibles. Ce participant exprime qu'il s'attend à vivre de la solitude dans l'expérience de la séparation due au placement de sa conjointe alors qu'il dit ne pas être malheureux. Avancer au sein des épreuves et vivre avec la réalité en sachant que son épouse va mourir est une expression de la transcendance pour lui, dans le sens donné à cette fatalité.

Parmi les possibles dans l'expérience de la séparation du proche aidant et du conjoint hébergé, un participant exprime son souhait de vivre vieux et en santé, entouré de ses garçons alors que deux participants affirment vouloir survivre à leur épouse pour prendre soin d'elle et que le troisième a planifié de relayer cette responsabilité à son enfant si jamais il décède avant sa conjointe. Pour ce qui est du moment présent, chacun des participants souhaite être «en santé» afin de poursuivre les relations rythmiques de la vie actuelle.

Les espoirs exprimés font également partie de ce principe. Les souhaits futurs pour les participants sont nombreux et variés et se résument essentiellement à continuer d'être heureux et positif, rencontrer une amie, voyager et avoir du plaisir.

Dans le chapitre suivant, les résultats sont discutés en lien avec les écrits, les limites de l'étude sont situées et des recommandations sont élaborées pour la recherche, la pratique et la formation.

Chapitre 5
La discussion

Ce chapitre traite de la discussion des résultats de l'étude et des recommandations pour la recherche, la pratique et la formation.

Les résultats de l'étude

Les participants à l'étude décrivent aisément le sens de la séparation lors du placement de leur conjoint en CHSLD. Ils décrivent l'expérience comme étant un choc et se souviennent du moment et des circonstances exactes du placement. Leurs témoignages rejoignent les travaux de Flynn Reuss et al. (2005) qui ont démontré l'importance de cet évènement pour les proches aidants alors qu'ils peuvent vivre des sentiments positifs comme le soulagement puisque le placement apporte une certaine sécurité et l'assurance que les soins seront assumés par des professionnels ou encore des sentiments plus difficiles comme la culpabilité face à l'institutionnalisation.

Il apparaît que les participants ont tous tenté, par différents moyens, de repousser le moment de l'entrée en institution, ce qui rejoint entre autres, les conclusions de Pot et al. (2001) qui affirment que les aidants naturels, lorsqu'ils sont également conjoints de la personne malade, sont ceux qui résistent le plus longtemps au placement en institution.

L'entrée en CHSLD est perçue positivement par les participants puisqu'ils ne pouvaient plus assumer les soins à la maison, ce qui rejoint les travaux de Tse (2007)

qui soutient que le désir des proches aidants d'être soulagés apporterait une perception positive de l'entrée en centre d'hébergement. Ils expriment peu de sentiments liés à l'expérience si ce n'est un sentiment de solitude pour un participant alors qu'il ne pouvait plus visiter sa conjointe pour un moment donné. Sinon, ils expriment ce qu'ils ont ressenti comme étant un vide autour d'eux allant même, pour une participante, à ne plus utiliser certaines pièces de la maison qui lui rappellent trop la vie à deux avec son conjoint.

En lien avec la perspective de l'Humain en devenir (Parse, 1998, 2003), les participants expriment en langages à travers un discours ponctué d'émotions, la figuration et la valorisation de l'expérience du placement de leur conjoint en CHSLD. La séparation est figurée comme un choc. Elle est une expérience significative et importante qui est valorisée alors que sont vécus des sentiments positifs à l'égard des accompagnements et des soins maintenant assumés en grande partie par le personnel qui œuvre en CHSLD.

Les participants expriment que l'environnement des CHSLD, les soins et les accompagnements offerts par le personnel suite au placement de leur conjoint sont rassurants. Une recherche confirme ce même discours d'aidants naturels qui soutiennent que le placement apporte la sécurité (Flynn Reuss et al., 2005) et que la prestation de soins et de services par des professionnels compréhensifs est un des aspects positifs du placement (Tse, 2007).

Les participants à la présente étude n'expriment pas de culpabilité ou de regret en lien avec la décision du placement. Cela ne signifie pas que ces sentiments ne sont pas présents mais seulement qu'ils ne sont pas davantage en évidence dans les descriptions des participants. Dans l'étude de Bramble (2009), les participants ont un sentiment de deuil exacerbé quand les familles ne sont pas orientées lors du placement et quand les proches aidants ont le sentiment que le système «prend le dessus» dans la dispensation des soins et des accompagnements. Dans la présente étude, cette exacerbation du sentiment de deuil n'a pas été mise en évidence.

Le témoignage du participant qui affirme se sentir veuf alors que son épouse est hébergée rejoint celui des participants à l'étude de Gladstone (1995) dont 48% affirmaient que leur mariage appartenait au passé étant donné la séparation physique ou l'atteinte cognitive du conjoint hébergé. Tout comme les participants à la recherche de Gladstone, le participant 2 a toutefois précisé le sens des responsabilités qu'il ressentait et conservait face à son épouse. À cet égard, tous les participants ont témoigné de cette rythmicité dans leur relation avec leurs conjoints hébergés en se faisant, par exemple, leur porte-parole, en les visitant ou en leur faisant faire des activités. Ces exemples démontrent d'autres moyens de vivre l'habilitation-limitation pour les participants en conservant leurs rôles et responsabilités d'époux alors qu'ils vivent les rythmes de la conjonction-séparation.

La participante 3 a exprimé vivre la souffrance de ne pouvoir réaliser la vie à deux qu'elle avait imaginée, tout en disant vivre d'espoir et être positive face à l'avenir. Elle témoigne de sa relation avec son époux et particulièrement dans sa relation avec son conjoint hébergé, de la présence durable décrite par Ortiz (2003). Elle verbalise ainsi que le salon est empreint de la présence de son mari et lui rappelle la vie de couple avant l'hébergement. Elle préfère ne pas y faire d'activité et conserver dans cette pièce, cette relation qu'ils avaient à la maison. Elle exprime que la relation avec son époux hébergé est faite d'espoir: «L'espoir moi, je dis c'est le goût de continuer à vivre parce qu'on a un but» (Verbatim participante 3, lignes 173 et 174). Elle poursuit en disant: «Mais je ne dis pas qu'il ne reviendra jamais ici mais comme là je le prépare à venir pour un diner et retourner au CHSLD. Des choses comme ça. Mais... c'est chez nous puis c'est chez lui alors ça va durer comme ça tout le temps» (Verbatim participante 3, lignes 176-180).

Les résultats de certains travaux décrivent que certaines personnes vivent des relations sociales différentes et en moindre quantité lors de l'entrée en institution d'un conjoint (Braithwaite, 2002); les participants à la présente étude ont des activités et des contacts sociaux qui semblent suivre la rythmicité souhaitée en conjonction-séparation.

Les discours des participants à l'étude rejoignent la recherche de Butcher et al. (2001), en ce qui concerne l'immersion des proches dans l'aide et le soutien à la

personne hébergée, la poursuite des activités dans le quotidien et la découverte de significations et de joies dans l'expérience. En effet, dans la présente étude, les participants témoignent du désir de poursuivre la relation aidante le plus longtemps possible tout en poursuivant leurs activités quotidiennes au travers des visites et du temps passé au CHSLD. Ils expriment en puissance qu'ils recherchent des relations, des moments et des activités qui contribuent à leur bonheur et ainsi ont des passe-temps et des sorties qui sont significatives pour eux alors qu'elles confirment leur engagement auprès de leur conjoint hébergé. Ces résultats diffèrent de ceux de l'étude de Gladstone et al. (2006) où les proches aidants familiaux diminuent leurs visites au CHSLD quand ils obtiennent la certitude que les soins dispensés sont adéquats. Aucune étude recensée n'a mis en évidence le rôle inchangé des proches aidants concernant les visites à leurs conjoints, comme le suggère les résultats de la présente étude, par rapport au rôle des proches aidants familiaux autres que les conjoints.

En somme, la séparation vécue lors du placement d'un conjoint en CHSLD est un moment important pour les conjoints proches aidants et elle est décrite comme un choc qui fait vivre divers sentiments. Le moment du placement a été repoussé le plus longtemps possible pour ces proches aidants alors qu'ils ne pouvaient plus assumer les soins à la maison. En ce qui concerne les soins administrés à la personne hébergée, ils sont rassurants pour les conjoints proches aidants bien que ces derniers continuent leurs visites assidues au CHSLD afin de poursuivre la relation aidante. Peu de

sentiments négatifs liés à la séparation comme telle (perte, deuil, affliction, chagrin, souffrances) ont été évoqués contrairement à ce que suggèrent les écrits empiriques. L'espoir est présent pour les participants lorsqu'ils expriment vivre des moments positifs avec leurs conjoints ou leurs proches, poursuivre leur quotidien autrement et continuer vers des buts. La discussion des résultats se poursuit avec les limites de l'étude.

Les limites de l'étude

Un regard sur le processus et les étapes de la présente étude permet une appréciation par la chercheuse. Il n'y a pas eu d'évènements marquants dans les étapes de réalisation de l'étude. Aucun ajustement n'a été nécessaire. La captation des entretiens par enregistrement audio et vidéo s'est bien déroulée.

La chercheuse identifie qu'il a été parfois difficile de réaliser les entretiens en présence vraie lorsque le discours des participants s'éloignaient du centre d'intérêt de l'étude. Bien qu'un entretien ait été réalisé dans un cours académique précédent, il s'était déroulé succinctement alors que la participante partageait son expérience sans nécessairement donner des explications à son témoignage ou à ses réflexions. Durant les entretiens pour cette étude, la chercheuse était parfois préoccupée de recueillir des témoignages qui répondraient à toutes les questions et il lui était plus difficile de demeurer concentrée en présence vraie. Elle était parfois portée à interrompre des réflexions ou encore elle a dû à un moment se recentrer sur un discours et demander

une clarification à un participant alors qu'il venait de préciser un élément de son témoignage. Il est difficile de dire si ces écarts ont affecté ou pas le contenu des témoignages. Une autre limite identifiée pour cette étude est liée au fait que l'on peut présumer que les participants qui ont accepté de participer à l'étude sont des proches aidants qui ont des relations positives avec leur conjoint hébergé. Si la relation entre conjoints était difficile, la chercheuse émet l'hypothèse que les personnes approchées avec la méthode d'échantillonnage accidentel auraient tendance à ne pas participer. Il faudrait alors envisager une autre approche à la recherche comme une approche anthropologique.

Le nombre de trois participants était adapté au contexte d'apprentissage et a permis de recueillir les témoignages d'hommes et de femmes qui ont vécu l'expérience. Pour une étude de type qualitatif, il est recommandé d'avoir 8 à 12 participants mais dans le cadre d'un essai, le nombre de trois semble approprié parce que la profondeur de l'analyse est visée davantage que la saturation des données. Il aurait pu être intéressant de spécifier des critères d'inclusion afin de cibler les participants, par exemple, selon le sexe ou le groupe d'âge et ainsi de spécifier les résultats en ces termes; cependant, la présente étude offre une vue plus large sur le phénomène malgré qu'elle ne permet pas de préciser les circonstances du placement en CHSLD. Il est toutefois permis d'espérer que les résultats seront utiles à d'autres personnes vivant la même expérience et qu'ils pourront servir de référence aux

infirmières dans leur pratique professionnelle auprès des personnes hébergées et de leurs conjoints.

Comme la recherche qualitative descriptive le permet, la chercheuse a choisi d'utiliser le cadre théorique de l'Humain en devenir (Parse, 1998, 2003) comme structure conceptuelle. L'intérêt de la chercheuse envers ce cadre conceptuel a déterminé son choix. D'autres intérêts auraient pu conduire vers une perspective différente ou reliée à d'autres bases ontologiques et épistémologiques. Par exemple, la recherche qualitative descriptive est également possible sans faire le choix d'une structure théorique au départ (Parse, 2001). Ainsi, un cadre théorique peut être choisi suite à la cueillette des données afin d'orienter l'analyse et l'interprétation.

Les recommandations

Les recommandations pour la recherche

La présente étude a mis en évidence les rythmes de conjonction-séparation qui sont vécus par des proches aidants dont le conjoint est placé en CHSLD. Il serait intéressant d'approfondir la recherche au niveau du même paradoxe de la conjonction-séparation en mettant spécifiquement en évidence la description des sentiments des proches aidants vivant le placement de leur conjoint en CHSLD. Également, la relation de soutien entre le proche aidant et les enfants du couple pourrait être davantage précisée. En effet, bien que les participants à la présente étude aient identifié leurs

enfants comme des personnes importantes et aidantes, la nature et la qualité de cette relation n'a pas été explorée dans les écrits recensés.

Les recommandations pour la pratique infirmière

À la lumière de la présente étude et comme le précisent Butcher et al. (2001), la compréhension de l'expérience de ces proches aidants peut mener le personnel de soins à être davantage ouvert à l'expression de leur expérience et à agir sur leurs préoccupations. Gladstone, Dupuis, & Wexler (2006), ont recueillis des données qualitatives dans le cadre d'une étude ayant une approche naturaliste auprès de 35 familles vivant le placement d'un proche. Les changements dans la participation de la famille durant l'hébergement d'un proche dans un CHSLD ainsi que les facteurs liés à ces changements ont été étudiés. Les auteurs concluent que le personnel des établissements devrait être conscient des facteurs qui peuvent causer des changements dans le rôle joué par la famille en matière de soins, et leur offrir du soutien. Le personnel des CHSLD doit considérer la personne qui est hébergée en incluant ses proches et son conjoint. La compréhension de l'expérience de séparation et une écoute attentive ont le potentiel de favoriser un meilleur accompagnement des proches aidants qui vivent l'hébergement de leur conjoint en CHSLD.

L'époux, proche aidant de la personne hébergée, vit un bouleversement et le personnel doit reconnaître le rythme de la conjonction-séparation dans l'expérience

qu'il vit et distinguer les sentiments qui y sont associés afin de les accueillir. Le sens donné à l'expérience peut changer au fur et à mesure qu'elle est vécue, mais il n'en demeure pas moins qu'elle reste une expérience difficile et la rythmicité des présences et des absences auprès du conjoint malade ont une signification profonde pour le proche aidant. Il a sa façon de l'exprimer dans ses langages qui sont fait de ses gestes quotidiens. Il importe de saisir les moments où le conjoint proche aidant livre ses expériences et ses sentiments afin de les comprendre et d'agir sur ses préoccupations à partir de sa perspective et non de la nôtre. La présence attentive du personnel, la douceur et la qualité dans les soins et les accompagnements témoignent d'un soin prévenant et sont rassurantes pour le proche aidant. Chaque expérience est unique alors que le proche aidant porte ses espoirs pour le futur. Le personnel infirmier, spécialement en CHSLD, doit considérer le conjoint proche aidant comme un partenaire dans les soins: le personnel collabore à la réalisation des espoirs du résident et du conjoint proche aidant en étant des témoins prévenants qui honorent les rythmes paradoxaux de la conjonction-séparation, en respectant ce qui est désiré par le couple dans la façon dont il veut vivre son expérience de l'hébergement.

Les recommandations pour la formation

Au niveau de l'enseignement en sciences infirmières, les résultats des recherches sur les expériences des proches aidants vivant le placement de leur conjoint, dont les résultats de la présente étude, pourraient être insérés dans les

programmes de formation afin de sensibiliser les futures infirmières aux rythmes paradoxaux de conjonction-séparation qui sont simultanément vécus alors que les conjoints essaient de poursuivre leur relation de couple au travers d'activités agréables réalisées ensemble.

Les retombées de la présente étude sont donc anticipées sur la pratique infirmière en CHSLD et aussi sur la formation liée à cette pratique et qui est offerte aux étudiants(es) dans leurs cours de base et aux infirmiers(ères) lors de la formation continue. Il a été convenu que les résultats de l'étude seraient diffusés dans un essai universitaire et qu'ils le seront possiblement dans d'autres publications et communications académiques, de même que dans des activités de transfert des connaissances dans les milieux de pratique professionnelle.

Conclusion

Pour conclure, ce travail a permis de mettre en lumière l'expérience vécue de la séparation qui est décrite par des proches aidants vivant le placement de leur conjoint en CHSLD. Il est important d'informer le personnel infirmier sur cette expérience vécue de la séparation afin qu'il soit capable d'établir un lien de confiance alors que le conjoint proche aidant doit être considéré un partenaire engagé dans les soins, ce qui rejoint les approches préconisées en CHSLD.

Les conclusions de la présente étude permettent d'avancer que des travaux pourraient être réalisés en ce qui concerne notamment la formation du personnel en soins infirmiers. Des objectifs d'apprentissage quant aux connaissances des expériences vécues par les résidents et leurs proches lors de l'entrée en milieu d'hébergement pourraient être définis afin d'outiller les infirmières qui accompagnent les personnes hébergées et leur entourage immédiat.

En parcourant la présente étude, on découvre également des pistes qu'il serait intéressant d'explorer dans des recherches futures. Par exemple, l'expérience d'entrer en relation avec le personnel qui soignent un être cher ou encore le vécu du proche aidant alors qu'il partage la responsabilité des soins et des accompagnements à un être cher, avec l'équipe soignante.

Références

- Baumann, S. L. (2009). Feeling fear: A humanbecoming study of older adults. *Nursing Science Quarterly*, 22(4), 346-354. doi: 10.1177/0894318409344751
- Braithwaite, D. O. (2002). Married widowhood : Maintaining couplehood when one spouse is living in a nursing home. *Southern Communication Journal*, 67, 160-179.
- Bramble, M., Moyle, W., & McAllister, M. (2009). Seeking connection: family care experiences following long-term dementia care placement. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 3118–3125. doi: 10.1111/j.1365-2702.2009.02878.x
- Bunkers, S. S. (2009). The lived experience of taking a risk. *Nursing Science Quarterly*, 22(3), 240-249. doi: 10.1177/0894318409336993
- Butcher, H. K., Holkup, P. A., & Buckwalker, K. C. (2001). The experience of caring for a family member with Alzheimer's disease. *Western Journal of Nursing Research*, 23(1), 33-35.
- Cody, W. K. (1995). The lived experience of grieving, for families living with AIDS. Dans R. R. Parse, *Illuminations: The human becoming theory in practice and research* (p. 197-242). Sudbury, Massachusetts: Jones and Bartlett Publishers.
- Collin, F., Richard, S., & Voyer, P. (2010). Approche gériatrique. Document PPT http://www.cevq.ca/fileadmin/cha/internet/cevq/Approche_geriatrique.pdf
- Condon, B. B. (2010). The lived experience of feeling misunderstood. *Nursing Science Quarterly*, 23(2), 138-147. doi: 10.1177/0894318410362488.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2003). *Collecting and interpreting qualitative materials*. Thousand Oaks, California: Sage Publications Inc.
- Ekwall, A. K., Sivberg, B., & Hallberg, I. R. (2005). Loneliness as a predictor of quality of life among older caregivers. *Journal of Advanced Nursing*, 49(1), 23-32. doi: 10.1111/j.1365-2648.2004.03260.x
- Eloniemi-Sulkava, U., Rahkonen, T., Suihkonen, M., Halonen, P., Hentinen, M., & Sulkava, R. (2002). Emotional reactions and life changes of caregivers of demented patients when home caregiving ends. *Aging and Mental Health*, 6(4), 343-349.

- Flynn Reuss, G., Dupuis, S. L., & Whitfield, K. (2005). Understanding the experience of moving a loved one to a long-term care facility: family members' perspectives. *Journal of Gerontological Social Work, 46*(1), 17-46.
- Garity, J. (2006). Caring for a family member with Alzheimer's disease: coping with caregiver burden post-nursing home placement. *Journal of Gerontological Nursing, 32*(6), 39-48.
- Gladstone, J. W. (1995). The marital perceptions of elderly persons living or having a spouse living in a long-term care institution in Canada. *Gerontologist, 35*(1), 52-60.
- Gladstone, J. W., Dupuis, S. L., & Wexler, E. (2006). Changes in family involvement following a relative's move to a long-term care facility. *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement, 25*(1): 93 – 106.
- Holtslander, L., & Duggleby, W. (2008). An inner struggle for hope: insights from the diaries of bereaved family caregivers. *International Journal of Palliative Nursing, 14*(10), 478-484.
- ISQ. (2009). Pas de déclin démographique d'ici 2056 mais un vieillissement de la population toujours présent. *Communiqué de presse*, récupéré en mai 2012.
- IUGM. (2012). Aidant.ca Pour accompagner et soutenir. Site consulté le 08 juillet 2012.
- Korporaal, M., Groenou, M. I. B., & Tilburg, T. G. (2008). Effects of own and spousal disability on loneliness among older adults. *Journal of Aging & Health, 20*(3), 306-325.
- Kruse, B. G. (2004). The meaning of letting go : The lived experience for caregivers of persons at end of life. *Journal of hospice and palliative nursing, 6*(4). 215-222.
- Larousse. (Ed.) (2012). Vélizy, France: Société Hachette Livre - Département Informatique Groupe Livre (DSI).
- Lincoln, Y. & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*, Beverly Hills, California: Sage.
- MFA. (2012). *Vieillir et vivre ensemble: Chez soi, dans sa communauté, au Québec.*: Gouvernement du Québec.
- MSSS. (2003). *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD : Orientations ministérielles*. Québec, Québec: Gouvernement du Québec.

- MSSS. (2011). *Approche adaptée à la personne âgée en milieu hospitalier: cadre de référence*: Gouvernement du Québec.
- Major, F. (2013). *L'expérience de continuer dans les moments difficiles, une étude selon la perspective infirmière de l'Humaindevenant*. Thèse doctorale. Faculté des études supérieures, Université de Montréal. <https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/10496>
- Martin, L., Miranda, B., & Bean, M. (2008). An exploration of spousal separation and adaptation to long-term disability: six elderly couples engaged in a horticultural programme. *Occupational Therapy International*, 15(1), 45-55.
- OIIQ. (2000). *L'exercice infirmier en soins de longue durée. Au carrefour du milieu de soins et du milieu de vie*. Montréal, Québec: O.I.I.Q.
- Ortiz, M. R. (2003). Lingering presence: a study using the human becoming hermeneutic method. *Nursing Science Quarterly*, April(16-2), 146-155.
- Parse, R. R. (1998). *The human becoming school of thought: a perspective for nurses and other health professionals*. Thousand Oaks, California: Sage Publications Inc.
- Parse, R. R. (1999). *Hope: An International Human Becoming Perspective*. Sudbury, Massachusetts: Jones & Bartlett Learning.
- Parse, R. R. (1999a). The lived experience of hope for family members of persons living in a canadian chronic care facility. Dans R. R. Parse, *Hope: An International Human Becoming Perspective*. Sudbury, Massachusetts: Jones & Bartlett Learning.
- Parse, R. R. (2001). *Qualitative inquiry : the path of sciencing*. (p. 57-60). Boston, Toronto: Jones and Bartlett Publishers.
- Parse, R. R. (2003). *L'humain en devenir Nouvelle approche du soin et de la qualité de vie*. Laval, Québec: Les presses de l'Université Laval.
- Pot, A. M., Deeg, D. J., & Knipscheer, C. P. (2001). Institutionalization of demented elderly: the role of caregiver characteristics. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16(3), 273-280. doi: 10.1002/gps.331
- Rosenkoetter, M. M. (1996). Changing life patterns of the resident in long-term care and the community-residing spouse. *Geriatric Nursing*, 17(6), 267-272.

- Sanders, S., & Corley, C. S. (2003). Are they grieving? A qualitative analysis examining grief in caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Social Work in Health Care, 37*(3), 35-53.
- Schulz, R., Belle, S. H., Czaja, S. J., McGinnis, K. A., 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*(8), 961-967.
- Shiozaki, M., Hirai, K., Dohke, R., Morita, T., Miyashita, M., Sato, K., Uchitomi, Y. (2008). Measuring the regret of bereaved family members regarding the decision to admit cancer patients to palliative care units. *Psycho-Oncology, 17*(9), 926-931.
- Silverberg, E. (2011). Applying the 3-A grief intervention approach to nursing home placement: acknowledge, assess and assist. *Canadian Nursing Home, 22*(2), 22-25.
- Statistique Canada. (2012). Recensement de 2011. <http://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/index-fra.cfm>
- Tilse, C. (1998). Continuing or refusing to care: the meaning of placing a spouse in long term care. *American Journal of Alzheimer's Disease, 13*(1), 29-33.
- Tse, M. M. Y. (2007). Nursing home placement: perspectives of community-dwelling older persons. *Journal of Clinical Nursing, 16*(5), 911-917. doi: 10.1111/j.1365-2702.2006.01833.x
- Wilson, J., Tilse, C., Setterlund, D., & Rosenman, L. (2009). Older people and their assets: a range of roles and issues for social workers. *Australian Social Work, 62*(2), 155-167.

Appendice A

Lettre d'invitation à participer à une étude



Université du Québec en Outaouais
Case postale 1250, succursale B, Hull
(Québec), Canada J8X 3X7

Invitation à participer à une étude

Gatineau, le _____

L'expérience de la séparation vécue par
le proche aidant lors du placement de son conjoint en centre
d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)

Bonjour,

La présente est une invitation à participer à une étude qui sera réalisée prochainement dans la région de l'Outaouais.

Je suis infirmière et étudiante au programme de maîtrise en sciences infirmières de l'Université du Québec en Outaouais. Je suis à la recherche de proches aidants qui accepteraient de partager avec moi leur expérience de la séparation lors du placement de leur conjoint en CHSLD. Cette étude permettra de décrire l'expérience vécue dans ce contexte précis. En effet, il y a peu d'études dont les connaissances permettent de guider les interventions des professionnels de la santé alors que les proches aidants vivent cette séparation.

Votre participation est importante et demandera environ une heure de votre temps pour réaliser une entrevue avec moi. Je vous invite à me contacter dès que possible pour me faire part de votre intérêt à participer à ce projet ou pour me demander tout renseignement dont vous auriez besoin pour prendre votre décision. N'hésitez pas à me laisser un message sur ma boîte vocale si je suis absente, je retournerai votre appel dans les 24 heures.

Marie-Hélène Carle
Téléphone: XXX-XXX-XXXX poste XXX

Je vous remercie de l'attention que vous portez à ma demande et j'espère que j'aurai le plaisir de m'entretenir avec vous.

Appendice B

Guide pour un entretien infirmière-personne



Guide pour un entretien infirmière-personne, basé sur l'Humain en devenir de Parse (1998, 2003) et servant à recueillir l'expérience de la séparation telle que décrite par le proche aidant lors du placement de son conjoint en CHSLD.

Sens

- Décrivez-moi votre vie de proche aidant en ce moment.
- Que se passe-t-il dans vos journées en lien avec votre expérience de la séparation ?
- Quelle est la signification ou l'importance de votre expérience de séparation alors que vous vivez (ou êtes en train de vivre) le placement de votre conjoint ?
- Quelles personnes en lien avec votre expérience de séparation sont importantes pour vous ?

Rythmicité

- Qu'est-ce qui est non aidant dans votre expérience de la séparation lors du placement de votre conjoint en CHSLD ?
- Qu'est-ce qui est aidant dans votre expérience de la séparation lors du placement de votre conjoint en CHSLD ? Parlez-moi de ce qui vous préoccupe dans votre expérience de la séparation ?

Transcendance

- Qu'est-ce que vous espérez ou souhaitez qui vous arrive dans votre expérience de la séparation où vous vivez éloigné de votre conjoint ?
- Qu'est-ce ou qui pourrait vous aider à réaliser votre espoir, votre souhait ?
- Comment allez-vous parvenir à y arriver ?

Appendice C
Formulaire de consentement



Université du Québec en Outaouais
Case postale 1250, succursale B, Hull
(Québec), Canada J8X 3X7

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Titre du projet : L'expérience de la séparation vécue par le proche aidant lors du placement de son conjoint en centre d'hébergement et de soins de longue durée.

Étudiante – chercheure : Marie-Hélène Carle, MSc (c), département des sciences infirmières.

Directrice de recherche : Francine Major, PhD (c), département des sciences infirmières.

Monsieur, Madame,

Nous sollicitons par la présente votre participation à la recherche en titre, qui vise à mieux comprendre l'expérience de la séparation dans un contexte précis. Les objectifs de ce projet de recherche sont de mettre en lumière la signification de la séparation vécue par le proche aidant, ce qui est aidant et ce qui est non aidant durant l'expérience de la séparation et ce que le proche aidant espère ou souhaite qu'il arrive pour lui (ou elle) dans son expérience et ce, toujours dans le contexte du placement d'un conjoint en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD).

Votre participation à ce projet de recherche consiste à accorder une entrevue d'environ une heure à la chercheure. Cette entrevue sera enregistrée et filmée afin de permettre l'analyse ultérieure de l'entrevue par la chercheure.

Les données recueillies par cette étude sont entièrement confidentielles. Les résultats de l'étude seront diffusés dans un essai universitaire et d'autres publications et communications académiques sans qu'il soit possible de vous identifier. Les résultats vous seront également partagés, sur demande, par le biais d'un résumé.

L'accès aux données, gardées dans un fichier électronique protégé, sera limité à l'étudiante et sa directrice de recherche. Les données seront détruites après un délai de 5 ans prescrit par la loi et ne seront pas utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent document.

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non, et de vous retirer en tout temps sans préjudice. L'avantage à participer, pour vous, est de pouvoir parler de votre expérience. Les risques associés à votre participation sont minimaux. Par exemple, le fait de parler de votre expérience peut ramener à la conscience des émotions difficiles. La chercheuse s'engage à mettre en œuvre les moyens nécessaires pour vous aider à trouver une ressource appropriée si vous en manifestez le besoin. Le seul inconvénient connu est le temps passé à participer au projet, soit environ une heure. Aucune compensation d'ordre monétaire n'est accordée. Ce projet de recherche a reçu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais.

La contribution à l'avancement des connaissances au sujet de la séparation et du placement d'un conjoint en CHSLD sont les bénéfices directs anticipés. Une meilleure compréhension de cette expérience offrira une base pour élaborer un accompagnement infirmier qui tient compte des connaissances développées.

Si vous avez des questions concernant ce projet de recherche, communiquez avec moi ou avec ma directrice de recherche :

Marie-Hélène Carle, étudiante à la maîtrise en sciences infirmières

Université du Québec en Outaouais

XXX-XXX-XXXX poste XXX

Francine Major, professeure et directrice de recherche – département des sciences infirmières

Université du Québec en Outaouais

XXX-XXX-XXXX poste XXXX

Si, après nous avoir adressé vos questions, vous aviez d'autres questions ou préoccupations concernant les aspects éthiques de ce projet, vous pouvez communiquer avec Monsieur André Durivage au XXX-XXX-XXXX, poste XXXX ou xxxxx.xxxxxxx@xxx.xx, président du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais.

Votre signature atteste que vous avez clairement compris les renseignements concernant votre participation au projet de recherche et indique que vous acceptez d'y participer. Elle ne signifie pas que vous acceptez d'aliéner vos droits et de libérer les chercheurs ou les responsables de leurs responsabilités juridiques ou professionnelles. Vous êtes libre de vous retirer en tout temps de l'étude sans préjudice. Votre participation devant être aussi éclairée que votre décision initiale de participer au projet, n'hésitez jamais à demander des éclaircissements ou de nouveaux renseignements en cours de projet.

Après avoir pris connaissance des renseignements concernant ma participation à ce projet de recherche et après avoir eu un temps nécessaire pour y réfléchir et obtenir des réponses à mes questions, j'appose ma signature signifiant que j'accepte librement d'y participer. Le formulaire est signé en deux exemplaires et j'en conserve une copie.

Nom du participant : _____ Ville : _____

Signature du participant : _____ Date : _____

Nom du chercheur : _____

Signature du chercheur : _____ Date : _____