

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS (CAMPUS DE GATINEAU)

POINTS DE VUE DE PROCHES AIDANT.ES D'ÂÎNÉ.ES EN CHSLD : TRAJECTOIRES ET
CONSTRUCTION IDENTITAIRE AVANT ET APRÈS L'ENTRÉE D'UN PROCHE EN
INSTITUTION

MÉMOIRE PRÉSENTÉ COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL

PAR
ARIANE LANDRY-DUCHESNE

AOÛT 2023

Résumé

Mise en contexte / problématique : Le vieillissement de la population québécoise est une problématique sociale qui perdure et qui est documentée depuis plusieurs années. Les initiatives gouvernementales d'activation et de désinstitutionnalisation des personnes âgées encouragent l'accroissement des services de soutien à domicile. Ainsi, les familles sont identifiées comme des « partenaires » permettant de maintenir les personnes âgées à domicile le plus longtemps possible, afin de désengorger les services de santé et services sociaux. Ceci occasionne une entrée en institution plus tardive et des profils de santé de plus en plus complexes en institution de soins de longue durée (SLD). Il y aurait un double enjeu de fragilisation chez les personnes proches aidantes (PPA), soit l'alourdissement de l'état de santé de leur proche en perte d'autonomie à domicile, mais aussi leur propre vieillissement.

Les expériences d'accompagnement des PPA sont hétérogènes. De nombreux facteurs viennent influencer leur parcours, qu'ils soient socioculturels, professionnels, familiaux, etc. Tout au long de la trajectoire d'accompagnement des PPA, celles-ci doivent négocier et renégocier leur rôle en fonction du contexte et des interactions avec les acteurs impliqués.

Question de recherche : La question de recherche guidant cette étude est : quelles sont les trajectoires des personnes proches aidantes d'âgées hébergées en CHSLD public dans les MRC rurales à l'Outaouais, et comment leur trajectoire conditionne-t-elle leur l'identité de proche aidante ?

Méthodologie : Ce mémoire s'inscrit dans une perspective qualitative, s'inspirant de l'approche de l'interactionnisme symbolique (IS) couplée à une méthodologie de la théorisation ancrée. Huit personnes proches aidantes ont partagé leur point de vue sur leur expérience d'accompagnement pré et post-institutionnalisation ainsi que leur trajectoire identitaire lors d'entrevues semi-directives.

Résultats : Les résultats d'entrevues ont permis l'acquisition de connaissances additionnelles du rôle de PPA à domicile ainsi que dans les organisations de SLD. En effet, les données démontrent que les parcours de chacune sont hétérogènes. Les interactions avec les acteurs formels se décrivent plus souvent comme conflictuelles en CHSLD, toutefois les participantes n'hésitent pas à nommer les expériences positives et d'entraide. On remarque trois grandes sources de conflit soit ; le manque de ressources humaines (diminuant la qualité des soins ainsi que la stabilité des équipes de soins) ; la négociation du rôle de chacun et l'intensité variable du rôle ; ainsi que les divergences de points de vue compliquant sur l'alliance thérapeutique entre le bénéficiaire, la PPA et le personnel soignant. Les participantes réitèrent l'importance des services et des soins effectués par les employées afin de répondre aux besoins spécifiques de plus en plus complexes de la personne aidée. Le contexte d'hébergement en zone rurale entraîne son lot de bénéfices et d'inconvénients en ce qui a trait aux frontières minces entre l'aspect personnel et professionnel entre les employées, les résidents et les familles. À cet effet, la gestion des plaintes et le manque d'éthique professionnelle du réseau formel en CHSLD rural sont critiqués par les participantes, tandis que le soutien informel est perçu comme un bénéfice en contexte rural. Les participantes concluent les

entrevues sur leur projection future de leur identité de PPA qui fait gage d'espoir, mais aussi d'anxiété et de peur en ce qui a trait à l'état de santé du proche qu'elles accompagnent.

Discussion : Dans une perspective interactionniste, l'analyse des données d'entrevues avec les théories préexistantes ainsi que les concepts de l'IS nous a permis de faire des liens avec des typologies. Tout d'abord, celle de Caradec (2009) en ce qui a trait au ressenti des participants motivant leur maintien ou non du rôle de PPA à long terme. Les PPA interviewées expliquent en majorité avoir utilisé des stratégies de négociation dans leurs interactions en organisation de soins de longue durée. Ensuite, la typologie d'Heinrich et al. (2003) a permis de cerner que plus de la moitié de notre échantillon décrit leurs interactions avec le réseau formel du CHSLD comme des négociations ou des ententes raisonnables dans leur transfert de tâches, toutes à intensité variable. Les participantes emploient différentes stratégies d'interaction (concession, argumentation, plaintes, alliances) qui permettent par la suite de diminuer les effets des facteurs entravant le partenariat entre le personnel soignant et les PPA (Galarneau et Ouellet, 2018; Le Breton, 2012).

Contribution : L'acquisition de connaissances additionnelles chez les travailleurs sociaux, et tout autre groupe professionnel, permettra un meilleur soutien et suivi du réseau formel envers les PPA.

Mots-clés : Personne proche aidante, centre d'hébergement de soins de longue durée, démence, personnel soignant, interactionnisme symbolique, trajectoire, construction identitaire, partenariat.

Abstract

Background / Context: The aging population in Quebec is an ongoing social issue that has been documented for several years. Government initiatives encourage home support services that relies on "partnership" with families to ease the burden on health and social services. The delay of senior's institutionalization resulting in more severe health profiles upon arrival in care homes. Caregivers face two main issues: exhaustion following the transition of their beloved one from home care to long-term care center, and their own aging. Furthermore, caregivers' experiences are various and influenced by numerous factors (socio-cultural background, professional, familial, psychological, and more). Throughout the trajectory of caregiving, caregivers negotiate and renegotiate their role depending on the context and interactions with the actors involved.

Research Question: The research question guiding this study is: what are the trajectories of caregivers of seniors housed in public long-term care facilities in rural MRCs in Outaouais, and how do these trajectories modulate their identity as caregivers?

Methods: This thesis adopts a qualitative approach inspired by the symbolic interactionism approach coupled with the grounded theory methodology. Using semi-structured interviews, eight caregivers shared their views on their pre- and post-institutionalization experiences as well as their identity trajectory.

Results: The collected data have provided further insights into the role of caregivers both in home care and long-term care organizations. Indeed, the data demonstrates that each participant's journey is diverse. Interactions with health care employees are more often characterized as conflictual in long-term care facilities; however, participants readily acknowledge positive experiences and mutual support. Three primary sources of conflict have been identified: the lack of human resources, which compromises care quality and team stability; negotiation of roles and varying levels of responsibility; and divergent perspectives that complicate therapeutic alliances among the care recipient, informal caregivers, PSW, and healthcare professionals. Participants emphasize the importance of the services and care provided by the retirement home staff in meeting the increasingly complex needs of care recipients. The context of care in rural areas offers advantages and disadvantages, particularly regarding the blurred boundaries between personal and professional aspects involving employees, residents, and families. In this regard, participants criticize the management of complaints and the lack of professional ethics within the formal network of rural long-term care facilities, while informal support is viewed as a benefit in this rural setting. The interviews conclude with participants reflecting on their future aspirations as informal caregivers, which elicit hope as well as anxiety and fear concerning the health status of the individuals they care for.

Discussion / Conclusion: The analysis of our interviews data alongside pre-existing theories and concepts from the symbolic interactionist approach allowed us to connect our results with typologies. Firstly, Caradec's (2009) typology on participants' feelings motivating their long-term maintenance or abandonment of the PPA role. The majority of the interviewed PPAs explained using negotiation strategies in their interactions within long-term care organizations. Secondly, Heinrich and al. (2003) typology identified that over half of our sample described their interactions

with the employees of the long-term care home as ongoing negotiations or reasonable agreements regarding task transfers of varying intensity. Participants use different interaction strategies (concession, argumentation, complaints, alliances) that subsequently reduce the effects of obstructive factors in the partnership between healthcare personnel and caregivers (Galarneau and Ouellet, 2018; Le Breton, 2012).

Contribution / Relevance to social work: Additional knowledge for social workers, and other professional groups, will enable better support and follow-up of the formal network for caregivers.

Keywords: caregiver, long-term care facility, dementia, healthcare personnel, symbolic interactionism, trajectory, identity construction, partnership.

Table des matières

Résumé	ii
Abstract	iv
Liste des abréviations, sigles et acronymes.....	ix
Remerciements	x
Introduction	11
Chapitre 1 - Contexte	14
1.1 Vieillesse de la population et perte d'autonomie des aînées.....	15
5.1.1 La structuration des services aux aînées, du domicile au CHSLD.....	16
5.1.2 Les trajectoires de services chez les aînées en perte d'autonomie	17
1.2 Les CHSLD	18
1.2.1 Mission et définition.....	18
1.2.2 Caractéristiques des CHSLD.....	19
1.2.3 Enjeux majeurs en CHSLD : médiatisation et pandémie de COVID-19	20
1.3 Les personnes proches aidantes.....	21
1.3.1 Définition	21
1.3.2 Caractéristiques des proches aidantes	23
1.3.3 Épuisement des proches aidantes	23
Chapitre 2 - Problématique et recension des écrits	26
2.1 Nature et variabilité des activités des proches aidantes.....	27
2.1.1 Les impacts de l'institutionnalisation d'un proche chez les PPA	30
2.1.2 La qualité des interactions entre les PPA et le personnel.....	31
2.1.3 Le travail invisible et le manque de reconnaissance des PPA en CHSLD.....	33
2.2 La construction identitaire des PPA en CHSLD	34
2.2.1 Les expériences des PPA selon la symbolique et l'expérience subjective vécue de la situation d'aide.....	36
2.3 Question de recherche	37
Chapitre 3 - Cadre théorique	38
3.1 Historique de l'interactionnisme symbolique.....	39
3.2 Concepts	40
3.3 Méthodologie de la théorisation ancrée.....	42
Chapitre 4 – Méthodologie.....	43

4.1	Perspective de recherche	44
4.2	Échantillon.....	44
4.3	Outils de collecte	45
4.4	Procédure de collecte.....	46
4.5	Stratégie d'analyse.....	47
4.6	Les considérations éthiques	48
Chapitre 5 - Présentation des résultats		50
5.1	Portrait des participantes proches aidantes.....	51
5.1.3	Renseignements sociodémographiques des PPA	51
5.1.4	Lieu de résidence par rapport au CHSLD	52
5.1.5	Caractéristiques de la trajectoire d'accompagnement à domicile	53
5.1.6	Caractéristiques de l'expérience d'accompagnement en CHSLD	55
5.2	Trajectoire de proche aidance avant l'entrée en CHSLD.....	56
5.2.1	Processus et trajectoire initiale à devenir PPA à domicile	56
5.2.2	Expérience comme PPA à domicile	60
5.2.3	Impacts de l'accompagnement chez les PPA	63
5.2.4	Entrée en CHSLD de la personne aidée	68
5.2.5	Signification du choix	71
5.3	Expérience de proche aidance en CHSLD.....	74
5.3.1	Expérience de l'entrée en CHSLD : les premiers mois.....	74
5.3.2	Description du rôle de PPA en CHSLD	79
5.3.3	Expérience de transfert de rôle dans la prise en charge avec le personnel soignant	84
5.3.4	Modification des dynamiques familiales.....	86
5.3.5	Motivations et sentiments liés à l'accompagnement chez les PPA.....	88
5.3.6	Perception des participantes du rôle d'une PPA en CHSLD défini par le PS.....	91
5.4	Proches aidantes en relation avec un environnement organisationnel.....	93
5.4.1	Interactions avec le personnel (défis et/ou alliances thérapeutiques).....	93
5.4.2	Perceptions des services en CHSLD	102
5.4.3	Complexité d'interaction dans une organisation de SLD en zone rurale	106
5.4.4	Projection vers le futur	109
Chapitre 6 – Discussion.....		112
6.1	Portrait des participantes proches aidantes : une division genrée des tâches	113

6.2	Trajectoire du domicile jusqu'à l'institutionnalisation : un choix contraint.....	114
6.3	La personne proche aidante en CHSLD : un travail de protection.....	119
6.4	Interagir dans un contexte organisationnel : l'expérience du rôle de PPA.....	122
6.5	L'apport de ce mémoire pour les travailleurs sociaux.....	126
6.6	Les limites de la recherche	127
	Conclusion.....	128
	Bibliographie.....	132
	Appendice A.....	142
	Appendice B.....	148

Liste des abréviations, sigles et acronymes

AMV	Approche du milieu de vie
ARS	Approche relationnelle de soins
ASI	Assistante supérieure immédiate
ASSTSAS	Association paritaire pour la santé et la sécurité du travail du secteur affaires sociales
CHSLD	Centre d'hébergement de soins de longue durée
CLSC	Centre local de services communautaires
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CISSS	Centre intégré de santé et services sociaux
COVID-19	Maladie à coronavirus 2019
EÉSad	Entreprises d'économie sociale en aide à domicile
IS	Interactionnisme symbolique
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
PAB	Préposée aux bénéficiaires
PII	Plan d'intervention interdisciplinaire
PPA	Personne proche aidante
PS	Personnel soignant
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
RSSS	Réseau de la santé et des services sociaux
SAD	Soutien à domicile
SAPA	Soutien à l'autonomie des personnes âgées
SLD	Soins de longue durée
T.S.	Travailleuse sociale

Remerciements

Un merci tout particulier aux personnes proches aidantes qui m'ont permis d'explorer leur expérience d'accompagnement auprès de leur proche, autant dans les réussites que dans les défis qu'elles ont rencontrés. Merci pour votre confiance et votre ouverture.

Je remercie mon directeur de recherche François Aubry qui m'a enseigné durant mon baccalauréat, ma maîtrise et qui m'a soutenue tout au long des étapes de ce mémoire. Merci de m'avoir accompagnée dans cette aventure ainsi que d'avoir partagé tes connaissances dans l'écriture de ce mémoire, et dans le cadre de mes contrats d'assistante de recherche. De plus, merci à la professeure-chercheuse Célyne Lalande qui m'a tendu la main pour plusieurs projets de recherche, ainsi qu'elle m'a offert une écoute attentive lorsque j'en avais besoin. Je me compte chanceuse d'avoir été entourée de personnes de confiance durant mon parcours.

Merci tout particulier à mon conjoint Dylan. Thank you for being there for me throughout all these years. I'm extremely grateful to have you in my life. I could not have undertaken this journey without you. I love you.

De plus, merci à ma famille (maman et papa) s'en qui je n'aurais pu terminer ma maîtrise. Ces dernières années ont été fortes en émotions, en persévérance et péripéties ! C'est grâce à ma merveilleuse famille si j'ai pu réussir à me rendre au bout de cette aventure. Merci pour vos encouragements, votre soutien et votre amour inconditionnel.

Depuis le début de ma maîtrise, j'ai été inspiré par une citation que j'ai vue dans un mémoire de maîtrise portant sur la proche aidance et c'est avec respect que je souhaite l'inclure dans le mien :

« *Si le système de santé était une plante, les aidants naturels en seraient les racines. Fragiles, vitales et invisibles.* » (Silver Donald Cameron, 2003, p.4)

Introduction

La pandémie de la maladie à coronavirus 2019 (COVID-19) a permis et permet encore de mettre en lumière les conditions de vie difficiles des personnes âgées institutionnalisées. Elle est plus particulièrement un événement qui a mis en lumière le manque de ressources en établissements de soins de longue durée, principalement en Centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD). Les personnes proches aidantes (PPA)¹ des résidents en CHSLD forment une catégorie de personnes hétérogènes, mais dont la fonction est cruciale : elles offrent un soutien aux aînées, souvent en complémentarité avec ce que peut offrir le personnel de ces organisations. Plusieurs acteurs salariés sont importants dans le continuum de soins aux aînées, plus spécifiquement en soins de longue durée (SLD). En effet, les travailleuses sociales (T.S.) sont situées dans plusieurs services et directions de Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) et de Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) afin de soutenir et accompagner les citoyens selon leur réalité. Ainsi, les T.S. en CHSLD soutiennent les résidents et leurs proches dans l'élaboration et l'application d'un plan d'intervention interdisciplinaire (PII) en collaboration avec d'autres professionnels et employées² dans l'atteinte de ces objectifs. Les T.S. viennent travailler étroitement avec les familles, d'où la pertinence de leur présence dans les organisations de SLD.

Dans le cadre de ce mémoire, nous nous intéressons aux trajectoires et à la construction identitaire des PPA d'aînées hébergées en CHSLD. Plus spécifiquement, nous souhaitons explorer et documenter plusieurs aspects complémentaires : a) décrire la trajectoire de la personne devenue PPA en CHSLD, b) analyser le processus de construction identitaire des PPA, et c) documenter comment la personne perçoit sa pratique de PPA en CHSLD, en termes d'activités, de contraintes et de collaboration. Ainsi, ce mémoire permettra d'acquérir des connaissances additionnelles sur la réalité des PPA accompagnant une personne aînée hébergée en CHSLD. Les T.S., notamment, ont le devoir de sensibiliser la population face aux possibles formes de maltraitance et défis vécues chez les PPA ainsi que de défendre les droits de celles-ci via un encouragement à la bientraitance

¹ Le féminin est utilisé pour tous les termes de ce document, en raison de la forte majorité de femmes présentes dans les emplois du réseau de la santé et des services sociaux, dans l'accompagnement des personnes âgées à domicile et en institution, ainsi que parmi la population de personnes âgées.

et à la collaboration (Éthier et al., 2020). C'est pourquoi les résultats de cette étude seront favorables au maintien et à l'amélioration du travail de soutien des T.S. auprès des PPA qui accompagnent un proche institutionnalisé.

Le premier chapitre expose le contexte dans lequel cette recherche a été élaborée. Le deuxième chapitre aborde la problématique et présente la revue de la littérature, mettant en évidence la nature variable des activités des PPA ainsi que les trajectoires de construction identitaire vécues en fonction des diverses expériences d'accompagnement. Le troisième chapitre développe notre cadre théorique qui guidera notre analyse tout au long de cette étude, à savoir la perspective de l'interactionnisme symbolique. C'est dans ce chapitre que sont présentés les concepts clés de notre cadre théorique, ainsi que l'utilisation de la méthodologie de la théorisation ancrée. Le quatrième chapitre détaille la méthodologie employée pour cette recherche, où nous exposons notre perspective de recherche, notre échantillon, nos outils de collecte de données, nos procédures de collecte, notre stratégie d'analyse des résultats ainsi que les considérations éthiques qui guident chaque étape de ce mémoire. Le cinquième chapitre présente l'ensemble des résultats obtenus à partir de la codification des entretiens de recherche, regroupés en quatre grandes catégories : le portrait des participantes proches aidantes, la trajectoire de proche aidance avant l'entrée en CHSLD, l'expérience de proche aidance en CHSLD, ainsi que les proches aidantes en relation avec un environnement organisationnel. Le sixième et dernier chapitre propose une discussion basée sur l'interprétation et l'analyse des faits saillants de nos résultats de recherche, en se référant aux théories préexistantes. Ce chapitre conclut en exposant l'impact des résultats de ce mémoire sur les pratiques des travailleurs sociaux et d'autres professionnels gravitant autour des PPA, ainsi que les limites de cette étude.

Chapitre 1 - Contexte

1.1 Vieillessement de la population et perte d'autonomie des aînées

Au Québec, comme bien d'autres régions au Canada, on remarque un vieillissement rapide de la population dû au faible taux de natalité, ainsi qu'à l'augmentation de l'espérance de vie (Institut de la statistique du Québec, 2020). En 2016, plus de 18.5% de la population québécoise est âgée de 65 ans et plus, et 2,2% est âgée de 85 ans et plus (MFA, 2018; Statistique Canada, 2017). L'institut de la statistique du Québec projette que d'ici 2061, le pourcentage de personnes de 85 ans et plus sera de 7,2% parmi la population totale du Québec, ce qui représentera une nette augmentation (MFA, 2018). Parmi ce groupe d'âge, on compte un peu moins de deux femmes pour un homme âgé. Toutefois cette proportion diminue avec les années grâce à l'augmentation progressive de l'espérance de vie chez les hommes (Institut de la statistique du Québec, 2020; Statistique Canada, 2017). Les personnes les plus âgées ont plus de risques d'intégrer un CHSLD, soit 35% des 85 ans à 89 ans et 45% des 95 à 99 ans en probabilité (Statistique Canada, 2017). En 2019-2020, la majorité des personnes hébergées en CHSLD était âgée de plus de 85 ans (57.4%), contre 26.2% pour les 75-84 ans, et 10.7% pour les 65-74 ans, et 5.7% pour les moins de 65 ans (CSBE, 2022).

Selon le portrait statistique des PPA d'aînées de 65 ans et plus au Québec, plus de la moitié serait âgée entre 45 et 64 ans (L'Appui pour les proches aidants, 2016). Par ailleurs, l'implication des proches aidantes en CHSLD est difficilement quantifiable, car il n'existe que très peu de statistiques et d'études qui établissent le portrait des PPA en CHSLD. Prenant en compte que l'espérance de vie des personnes âgées a augmenté, les personnes qui les accompagnent vieillissent elles aussi. Ainsi, nous faisons face à un double risque au niveau de l'accroissement des besoins de services chez les plus âgées, ainsi qu'une fragilisation de la population des PPA du fait de leur propre vieillissement.

5.1.1 La structuration des services aux aînées, du domicile au CHSLD

L'État québécois a tenté un virage d'institutionnalisation des services destinés aux aînées entre les années 60 et 70 en augmentant rapidement la disponibilité de lits dans les organisations gériatriques (J.-P. Lavoie et al., 2014). Depuis les années 80, le gouvernement du Québec a opté pour une désinstitutionnalisation des services aux personnes âgées, due aux coûts importants de l'hébergement et de l'hospitalisation ainsi qu'aux demandes nombreuses de services des citoyens âgés envers le système de santé (J.-P. Lavoie et al., 2014). Ainsi, l'État a priorisé le soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA) à domicile avec la première politique en matière de soutien à domicile (SAD) en 1979, ce qui engageait les Centres locaux de services communautaires (CLSC) ainsi que les Entreprises d'économie sociale en aide à domicile (EÉSAD) à œuvrer auprès des aînées à domicile (J.-P. Lavoie et al., 2014). De plus, le gouvernement a qualifié la responsabilisation des familles auprès de leur proche vieillissant de « partenariat » (MSSS, 2003a, p. 6), ce qui a eu en partie comme effet de naturaliser l'accompagnement aux aînées effectué en majorité par les femmes (Charpentier, 2007; Ducharme, 2012; Guberman & J.-P. Lavoie, 2012; Ilima & Tremblay, 2014; J.-P. Lavoie et al., 2014). Ce virage de désinstitutionnalisation a eu comme impacts de diminuer l'accès aux établissements de SLD ainsi que d'augmenter la prise en charge des PPA envers les personnes aidées à domicile, malheureusement sans permettre le développement de services à domicile convenables et accessibles (Aubry et al., 2020; Busque & Légaré, 2012). La désinstitutionnalisation des aînées s'est accompagnée d'une philosophie d'activation de la vieillesse, prônée à la base par le plan d'action de l'Organisation mondiale de la santé (2002) nommé *Vieillir en restant actif*. Depuis, l'élaboration des plans d'action en matière de vieillissement au Québec a encouragé une injonction à l'autonomie face à leur vieillissement. L'objectif est de faire participer socialement les aînées et de promouvoir leur autonomie, afin de diminuer leur dépendance au système de santé et ainsi, diminuer les coûts budgétaires en termes de SLD. Quoi qu'il en soit, les Québécois et Québécoises souhaitent rester à domicile le plus longtemps possible, mais les services en SAD sont limités, compte tenu de la forte demande et du faible budget alloué aux SAD (CSBE, 2023; G. Hébert, 2017). Seulement 20% du budget en SLD est consacré aux services à domicile, ainsi l'État souhaite l'activation individuelle en matière de vieillissement sans fournir l'appui économique nécessaire (CSBE, 2023).

Afin d'héberger les aînées ayant les plus forts niveaux de perte d'autonomie, les CISSS et CIUSSS utilisent l'outil de mesure de l'autonomie fonctionnelle ISO-SMAF qui priorise les profils de 10 à 14 en CHSLD, 14 étant le niveau le plus élevé par rapport à la perte d'autonomie et au nombre d'heures de soins nécessaires par jour (MSSS, 2020). Selon le CSBE (2022), la proportion des résidents ayant un profil ISO-SMAF lourd est passée de 73% en 2015-2016 à 76% en 2019-2020. La proportion de ceux ayant une atteinte mixte (motrice et mentale) est passée de 49% en 2015-2016 à 57% en 2019-2020.

Ainsi, on remarque que les personnes avec la plus forte perte d'autonomie sont intégrées en CHSLD, poussant alors d'autres ressources (soutien à domicile, résidences privées, ressources intermédiaires) du continuum de services aux aînées ainsi que les PPA à intervenir auprès de personnes ayant des problématiques cliniques de plus en plus sévères. Un décalage important est constaté entre les demandes et la disponibilité et l'accessibilité des services de SLD chez les personnes vieillissantes à domicile (G. Hébert, 2017).

5.1.2 Les trajectoires de services chez les aînées en perte d'autonomie

Parmi la population québécoise âgée de 65 ans et plus, environ 86% demeurent à domicile, 10% vivent en résidences collectives, 1% en ressources intermédiaires et 3% en CHSLD (Aubry et al., 2020). Les résidents actuels partagent communément une grande perte d'autonomie occasionnée par le vieillissement, des maladies chroniques, des états de pertes/limitations cognitives et/ou motrice ou des maladies neurodégénératives (MSSS, 2018). En plus de l'évaluation de l'autonomie fonctionnelle, le choix d'intégrer de façon permanente une personne âgée en CHSLD est fréquemment lié à un contexte familial et social : « l'isolement social, la perte d'autonomie d'un proche aidant, la pauvreté, le retrait de la famille, les conflits familiaux, les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD) non gérés [...] » (Aubry et al., 2020, p. p.27) ainsi que l'incapacité des proches à pouvoir répondre aux multiples besoins de la personne aînée. Un parcours « classique » se traduit par quelques années de soins à domicile pour ensuite transitionner dans un ou plusieurs types de ressources organisationnelles afin de mieux répondre aux besoins grandissants de l'aînée (Aubry et al., 2020). Le passage à l'hôpital à la suite d'une chute, de la complication d'une maladie ou d'une autre problématique de santé est aussi un

parcours courant, conduisant les personnes âgées en CHSLD, lorsque le retour à domicile n'est plus possible.

1.2 Les CHSLD

1.2.1 Mission et définition

Les CHSLD sont des milieux de vie substitut où plusieurs personnes intervenantes répondent aux besoins biomédicaux et psychosociaux des résidents. Principalement, on y retrouve des travailleuses sociales, des ergothérapeutes, des médecins, des infirmières, des infirmières auxiliaires, des préposées aux bénéficiaires (PAB), des techniciennes en éducation spécialisée (TES), des aides de service³ et plus encore (Conseil des aînés, 2000; MSSS, 2003b). Aussi, on y retrouve des accompagnatrices non-salariées, tels que les PPA ainsi que les bénévoles de l'établissement de SLD ou d'un organisme communautaire (Éthier et al., 2020; Ministère de la santé et des Services sociaux, 2012). Selon l'article 83 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (1991, chap. S-4.2, art. 83), les CHSLD ont pour mission:

[...] d'offrir de façon temporaire ou permanente un milieu de vie substitut, des services d'hébergement, d'assistance, de soutien et de surveillance ainsi que des services de réadaptation, psychosociaux, infirmiers, pharmaceutiques et médicaux aux adultes qui, en raison de leur perte d'autonomie fonctionnelle ou psychosociale, ne peuvent plus demeurer dans leur milieu de vie naturel, malgré le support de leur entourage.

Les CHSLD ont donc comme mission d'offrir un milieu de vie substitut aux résidents, lorsqu'il n'est plus possible de rester à domicile. Toutefois, ce modèle idéal se confronte aux ressources disponibles (matérielles, humaines et financières) surtout en contexte de *nouvelle gestion publique* basée sur un double processus de rationalisation des coûts et d'accroissement des normes de qualité (Bourque et Grenier, 2018). Ainsi, on prône une plus grande quantité de services, une plus grande qualité des pratiques, sans considération sur les ressources à disposition pour y parvenir. Les employées des CHSLD subissent donc des contraintes organisationnelles strictes ainsi que des horaires peu flexibles dans les soins et interventions auprès des résidents et de leur famille

³ Les aides de service sont des personnes qui exécutent des tâches en soutien aux infirmières, infirmières auxiliaires, préposés aux bénéficiaires, gestionnaires, résidents, patients et autres acteurs du RSSS. Leurs tâches consistent notamment à nettoyer, entretenir, ranger, désinfecter, accueillir, répondre aux questions, stimuler, contribuer aux activités du milieu de vie et plus encore.

(Charpentier, 2007; Galarneau & Ouellet, 2018). En effet, 10,7% des plaintes et signalements visant les services de santé et services sociaux sont en lien avec les lacunes quant à l'environnement de travail et au milieu de vie des centres d'hébergement (Protecteur du citoyen, 2019). Le Protecteur du citoyen (2019) nomme que les CHSLD ont des difficultés marquées au niveau de « tenir compte adéquatement de leurs besoins particuliers quant au rythme de vie, aux relations interpersonnelles et aux activités de loisir [...] », pouvant être la source de nombreux conflits et plaintes des familles des bénéficiaires de soins (Protecteur du citoyen, 2019, p. 77). Dans un autre ordre d'idées, il s'avère difficile d'adapter un milieu institutionnel comme un *milieu de vie*, alors qu'il est pensé à la base à partir d'un modèle hospitalocentriste (R. Hébert, 2022). Il s'agit de deux contextes diamétralement opposés en CHSLD. Les budgets alloués en SLD couvrent davantage « les soins hospitaliers et médicaux » (R. Hébert, 2022, p. 63), ce qui ne convient pas pour répondre de façon optimale aux besoins changeants de la population vieillissante.

Par conséquent, des approches furent mises progressivement en place pour favoriser l'atteinte de la mission des *milieux de vie substitués* pour aînées. Tout d'abord, il y a l'approche de milieu de vie (AMV) développée par le Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) en 2003 ainsi que l'approche relationnelle de soins (ARS) qui fut développée par l'Association paritaire pour la santé et la sécurité du travail du secteur affaires sociales (ASSTSAS) (Bellemare et al., 2014; David & Raymond, 2018; Ndjepel, 2014). L'AMV vise à faire du CHSLD un « milieu de vie », afin d'augmenter la qualité de vie et l'expérience en hébergement du résident, de ses proches ainsi que du personnel soignant (Ndjepel, 2014). L'ARS vise davantage la bonification des pratiques des personnes intervenantes pour améliorer l'aspect relationnel entre les employées, le résident, la famille et les proches (Bellemare et al., 2014). Ainsi, on comprend que ces deux approches sont utilisées conjointement en CHSLD et qu'elles ont été implantées afin de contrer les effets pervers de la nouvelle gestion publique (Ndjepel, 2014).

1.2.2 Caractéristiques des CHSLD

Il existe trois types de CHSLD au Québec, soit public, privé conventionné ainsi que privé non conventionné (MSSS, 2003b). L'ensemble des CHSLD du Québec hébergent plus de 40 000

Québécois (MSSS, 2018). Au Québec, on retrouve 313 CHSLD publics, 59 CHSLD privés conventionnés ainsi que 40 CHSLD non conventionnés (M. Lavoie, 2020). En effet, la majorité des CHSLD au Québec sont publics. La situation socioéconomique de la personne en perte d'autonomie ainsi que l'accès ou non aux ressources de type intermédiaires ou familiales peut justifier la décision de s'établir à un établissement de SLD privé ou public (Aubry et al., 2020). Les services privés sont notamment plus coûteux que les services publics. Par ailleurs, le revenu moyen des personnes âgées seules de 65 ans et plus au Québec est de 28 800\$ par année, ce qui limite les opportunités d'effectuer un choix libre pour la personne aînée, sa famille ainsi que ses proches (MFA, 2018). En effet, les CHSLD publics sont régis et financés complètement par le MSSS et les coûts d'hébergement sont calculés en fonction du revenu annuel de la personne âgée, grâce à la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) (Régie de l'assurance maladie du Québec, 2020).

1.2.3 Enjeux majeurs en CHSLD : médiatisation et pandémie de COVID-19

La crise sanitaire a permis de mettre en lumière les enjeux déjà présents en CHSLD, et ce, depuis plusieurs années avant la pandémie du coronavirus (Estabrooks et al., 2020). Avant de survoler les enjeux de cette ressource d'hébergement, il est important de souligner que les établissements de SLD sont à la base des organisations dépeintes très négativement par les médias, par des nouvelles fortement médiatisées de « cas de maltraitance et de négligence, manque de main-d'œuvre, locaux désuets, etc. » (Aubry et al., 2020, p. p.12). Ainsi, il existe des enjeux en lien avec les conditions de travail exigeantes, un manque de ressources humaines au niveau des PAB et autres professionnels de la santé, un roulement rapide d'employées, un manque de flexibilité des horaires de soins, des coupures dans les épisodes de services, des bris de services en ce qui a trait aux activités de stimulation ainsi que des difficultés à inclure la famille et les proches dans le quotidien du milieu de vie de l'établissement de SLD (Aubry & Couturier, 2012; Aubry et al., 2020; Ben Ammar Sghari & Hammami, 2016; Busque & Légaré, 2012; Estabrooks et al., 2020; Réseau FADOQ, 2017).

Dès le début de la pandémie du COVID-19, on a pu constater une importante augmentation des décès chez les 60 ans et plus, soit 38% de plus chez les 60 à 79 ans ainsi que 54% chez les 90

ans et plus (ISQ, 2020). En effet, la plupart des décès liés à la COVID-19 au Canada se sont produits en CHSLD. Ces décès sont attribuables à plusieurs causes mentionnées précédemment, soit au manque de ressources humaines, aux maigres ressources financières des centres d'hébergement, afin d'avoir le matériel de protection nécessaire, ainsi qu'au manque d'espace dans les milieux de vie en CHSLD permettant de répondre aux règles de distanciation sociale établies par la Santé publique, afin de limiter la propagation du virus (Estabrooks et al., 2020).

D'ailleurs, le travail des proches aidantes en CHSLD a été fortement bouleversé dès mars 2020 dû à l'interdiction de venir prendre soin de leur proche, afin de limiter le nombre d'entrées et de sorties des CHSLD (Estabrooks et al., 2020). C'est après trois mois de limitation d'accès que le MSSS et la Santé publique ont décidé de réintégrer la présence des PPA en CHSLD, puisqu'ils ont jugé indispensable l'accompagnement effectué par celles-ci (Estabrooks et al., 2020). Plusieurs conséquences ont été relevées de l'absence des PPA, comme le manque d'acteurs importants dans l'offre de soins et de soutien auprès des résidents; certaines personnes âgées sont décédées sans leurs proches à leur chevet ou ont fait état de déconditionnement physique et cognitif compte tenu du manque de stimulation habituellement effectué par la famille (Leocadie, 2019; Poulin, 2011; Vézina & Pelletier, 2004). En somme, la pandémie a permis de mettre à jour des problématiques qui existaient déjà avant son arrivée, et a exacerbé certains enjeux d'ordres sociaux, organisationnels et relationnels avec les résidents et les proches qui les accompagnent.

1.3 Les personnes proches aidantes

1.3.1 Définition

Selon la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives (L-56)*, le rôle d'une PPA se définit comme :

Toute personne qui, de façon continue ou occasionnelle, apporte un soutien significatif à un membre de son entourage qui présente une incapacité temporaire ou permanente et avec qui elle partage un lien affectif, qu'il soit familial ou non. Le soutien est offert à titre non professionnel, dans un cadre informel et sans égard à l'âge, au milieu de vie ou à la nature de l'incapacité du membre de l'entourage, qu'elle soit physique, psychique, psychosociale ou autre. Il peut prendre diverses formes, par exemple le transport, l'aide aux soins

personnels et aux travaux domestiques, le soutien émotionnel ou l'organisation des soins. (Blais, 2020, paragr. 3)

Bien que cette définition soit large et correspond à plusieurs personnes qui accompagnent une personne en perte d'autonomie, le manque de reconnaissance est encore aujourd'hui un enjeu très présent chez les PPA (Campéon et al., 2020; J.-P. Lavoie & Guberman, 2009). Peu réussissent à avoir accès aux faibles montants alloués en crédits d'impôt pour les heures travaillées comme proche aidante, sans compter la difficulté à être reconnu comme un partenaire important en termes de SLD (Éthier et al., 2020; L'Appui pour les proches aidants & SOM, 2016). Depuis les années 1990, les recherches démontrent l'importance de la présence des PPA dans l'élaboration des plans de soins et dans le maintien à domicile des personnes âgées (Campéon et al., 2020; Ducharme, 2012; L'Appui pour les proches aidants, 2016; L'Appui pour les proches aidants & SOM, 2016). Dans ce contexte encourageant la proche aide, le Gouvernement du Québec a adopté la Loi 56 en octobre 2020. Découlant de cette loi, c'est vu créé la politique nationale pour les personnes proches aidantes intitulée : Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement a vu le jour (MSSS, 2021b). Ainsi, un plan d'action gouvernemental 2021-2026 fut élaboré, à partir de cette politique, afin d'orienter les différents ministères dans l'atteinte des différents objectifs dans l'intention de soutenir, reconnaître et faciliter le rôle des proches aidantes au Québec (MSSS, 2021c). Le plan d'action détient 4 axes centraux qui guident les obligations légales du gouvernement en matière de proche aide. Le premier axe aborde la reconnaissance des PPA grâce à 3 orientations, soit la sensibilisation, la concertation, ainsi que la collaboration. L'axe 2 soutient la transmission d'informations et la promotion des ressources pour les PPA, selon 3 orientations, c'est-à-dire l'identification des besoins et l'offre de services en termes d'information/formations pour les PPA, les besoins d'apprentissage des acteurs formels qui œuvrent autour des PPA, ou encore l'acquisition et le transfert de connaissances sur les réalités des PPA. L'axe 3 met l'emphase sur l'intensification des services dédiés aux PPA selon une approche partenariale grâce à trois orientations, soit l'évaluation des besoins des PPA en termes de services de santé et services sociaux, l'adaptation des services de santé et services sociaux aux réalités des PPA, l'établissement d'un « partenariat » avec les PPA tout au long du parcours de la dyade aidant.e-aidé.e. Finalement, l'axe 4 du plan d'action souhaite concilier les environnements des PPA dans le but de limiter leur précarisation économique. Les 3 orientations pour cet axe sont de faciliter l'équilibre des responsabilités de PPA et leurs autres sphères de vie, soutenir la mise en œuvre du rôle de PPA, et prévenir les PPA des facteurs de précarisation financière (MSSS, 2021c).

1.3.2 Caractéristiques des proches aidantes

En 2016, on compte plus du tiers des PPA d'âînées au Québec qui ne réalise pas qu'elles effectuent un travail de proche aide ou qui ne s'identifie pas comme tel, comptabilisant ainsi des soins entre une à 20 heures par semaine (Ducharme, 2012; L'Appui pour les proches aidants & SOM, 2016). En 2012, on recense 1,13 millions de PPA d'âînées au Québec, dont 55% ont entre 45 et 64 ans et 58% sont des femmes (Beaudet & Allard, 2020; L'Appui pour les proches aidants, 2016). En règle générale, la PPA est la fille ou la femme de la personne aidée, mais on remarque une augmentation des hommes effectuant le travail de proche aidant depuis les dernières années (Appui Centre-du-Québec, 2019; Ducharme, 2012; L'Appui pour les proches aidants, 2016; L'Appui pour les proches aidants & SOM, 2016). Dans la communauté des PPA, il existe des inégalités entre les sexes ainsi qu'une division genrée des tâches et des rôles perçus. Les femmes proches aidantes consacrent majoritairement davantage de temps aux soins, fournissent plus de soutien moral et affectif, assument une charge mentale supplémentaire et font face à des défis financiers relativement plus précaires (Conseil du statut de la femme, 2018). Il existe aussi des caractéristiques propres aux hommes proches aidants. En effet, très peu d'entre eux iront chercher du soutien psychosocial en lien avec le travail de proche aide, ce qui peut expliquer une prévalence de détresse psychologique chez ceux-ci (Appui Centre-du-Québec, 2019). De plus, le RSSS aurait tendance à répondre plus rapidement aux hommes proches aidants, car leurs demandes seraient qualifiées plus urgentes et de dernière minute, tandis que les demandes des femmes seraient jugées comme préventives, car celles-ci sauraient davantage naviguer dans le système de santé et prévoir lorsqu'elles nécessitent de l'aide additionnelle (AFEAS - La voix des femmes, 2021; Gilbert & Green, 2021). On comprend que les trajectoires et les interactions avec les employées du RSSS peuvent varier en fonction du genre des proches aidants.

1.3.3 Épuisement des proches aidantes

Compte tenu de ce qui précède, le virage ambulatoire ainsi que l'approche d'activation des âînées au Québec ont eu comme effet de diminuer l'accès aux établissements de SLD ainsi que d'augmenter la responsabilisation des PPA envers les personnes aidées, surtout à domicile, sans avoir droit à suffisamment de services externes fiables et accessibles (Aubry et al., 2020; Busque & Légaré, 2012; Guberman et al., 2012). En effet, maintenir à domicile une personne âgée ayant

plusieurs incapacités motrices et pertes cognitives peut s'avérer particulièrement complexe et épuisant. À cet égard, le travail de proche aidance se poursuit même à la suite d'une prise en charge institutionnelle. L'institutionnalisation de la personne aidée permet de diminuer la charge de travail des PPA et permet de répondre aux besoins spécifiques et complexes de la personne âgée. Toutefois, les PPA restent des actrices significatives dans la vie des personnes résidentes en CHSLD, puisqu'elles effectuent un travail de défense de droit, de maintien des liens sociaux des tâches additionnelles parfois comparables à celles que doivent a priori effectuer les PAB (aide au déplacement, au repas, etc.) afin d'atteindre un certain niveau de qualité en termes de soins.

Le travail de proche aidance implique plusieurs sacrifices personnels, relationnels et professionnels, d'où l'expression du fardeau porté par les PPA (Beaudet & Allard, 2020; Éthier et al., 2020). De nombreuses recherches soulignent la prévalence des problèmes de santé mentale et physique, tels que la dépression, l'isolement, les troubles anxieux, la fatigue chronique, le diabète de type 2 ainsi que l'épuisement chez les PPA (Antoine et al., 2010; Lavretsky, 2014). On peut aussi mentionner l'importance des conséquences économiques et des conflits interpersonnels dus aux nombreux imprévus associés à la proche aidance, tels que la perte de revenu liée aux journées manquées au travail, les multiples dépenses imprévues, le peu d'occasion de se retrouver avec son cercle social, la faible estime de soi, les conflits avec le personnel soignant (PS) et l'effritement des liens avec la famille et les proches (Antoine et al., 2010; Beaudet & Allard, 2020; Éthier et al., 2020; Lavretsky, 2014). De plus, contrairement aux pensées populaires, la maltraitance exercée envers les PPA par la personne aidée, les autres membres de la famille et les institutions fait partie de leur réalité. En effet, Éthier et al. (2020, p. p.39) soulignent 7 manifestations de maltraitance envers les PPA :

[...] (1) imposition du rôle de proche aidant et sursponsabilisation; (2) jugements sur les façons de faire de la personne proche aidante; (3) normalisation du rôle de proche aidant et de la maltraitance vécue dans l'exercice de ce rôle; (4) dénégation de l'expertise de la personne proche aidante et de sa contribution familiale et sociale; (5) dénégation des besoins de la personne proche aidante; (6) utilisation de violence psychologique, physique ou sexuelle envers le proche aidant; et (7) contribution à l'appauvrissement de la personne proche aidante.

Ces manifestations illustrent les nombreuses adversités auxquelles les PPA doivent faire face quotidiennement. Peu de personnes sont sensibilisées au travail exigeant des PPA et aux nombreux efforts, parfois invisibles, qu'elles doivent mettre en œuvre afin de maintenir la dignité de leur proche en hébergement (Ducharme, 2012). Toutefois, ce travail peut apporter plusieurs bienfaits chez la personne aidante. Ducharme (2012, p. p.76) explique que le travail de proche aidance peut : « être valorisant et comporter des dimensions positives : la création de nouveaux liens, le développement de compétences, l'offre d'un sens à la vie, une occasion de rendre à l'autre [...] ». Le vieillissement de la population au Québec nécessitera d'étudier encore davantage à l'avenir la réalité complexe des PPA.

Chapitre 2 - Problématique et recension des écrits

La proche aidance a longtemps été considérée comme une pratique relevant du domaine privé, principalement dû à la naturalisation du rôle de proche aidante prise en charge par les femmes (Campéon et al., 2020; Talpin, 2020). Le vieillissement est toutefois une problématique sociale, dont plusieurs acteurs ont leur rôle à jouer auprès des aînées. En effet, de nombreuses études insistent sur l'importance et les bénéfices de poursuivre l'accompagnement réalisé par les familles et les proches à la suite de l'institutionnalisation des aînées. Compte tenu du vieillissement démographique du Québec ainsi que des politiques sociales qui encouragent la proche aidance (Deshaies, 2020; Ducharme, 2012), l'accompagnement effectué par les PPA en contexte institutionnel est un phénomène important et hétérogène, et il est nécessaire d'acquérir davantage de connaissances sur ce processus. Nous trouvons plus facilement des études en lien avec les réalités des PPA à domicile, car l'accompagnement commence pour la majorité à la maison avant de transitionner en centre d'hébergement (Campéon et al., 2020; Saillant & B.-Dandurand, 2002; Saint-Charles & Martin, 2001; Stibre, 2016; Van Pevenage et al., 2018). Les études effectuées auprès des PPA accompagnant un résident d'un CHSLD sont moindres, mais importantes à la compréhension des multiples expériences et trajectoires vécues chez les personnes aidantes. À notre connaissance, il y a peu de recherche qui porte spécifiquement sur la trajectoire identitaire des PPA en CHSLD, selon la perspective des proches aidantes.

2.1 Nature et variabilité des activités des proches aidantes

Les PPA sont en constante interaction avec les multiples acteurs présents autour d'elles et de la personne aidée, ainsi que dans plusieurs sphères de leur vie, personnelle, conjugale, professionnelle, sociale, etc. (Charlap et al., 2020). En effet, elles effectuent un travail d'articulation de multiples dimensions, sans oublier les divers facteurs situationnels et contextuels qui peuvent venir modifier le quotidien et la trajectoire dans la dyade, telles que les symptômes liés à la pathologie de la personne aidée, les changements dans qualité de la relation dans la dyade aidant.e-aidé.e ainsi qu'avec la fratrie, la présence ou non de filets de sécurité sociale, etc. D'ailleurs, l'intensité de l'implication influence aussi l'expérience vécue. En effet, Charlap et al. (2020) nomment que la trajectoire est changeante en fonction du niveau d'investissement, selon ce

que la PPA souhaite et peut effectuer en fonction de ses rôles sociaux (être parent, être mariée ou non, etc.), ses ressources formelles et informelles ainsi que sa condition socioéconomique. Charlap et al. (2020) ont misé sur le concept de trajectoire, inspiré de Juliet Corbin et Anselm Strauss, afin d'aborder plus en profondeur la dynamique des trajectoires des PPA ainsi que leur travail d'articulation des multiples dimensions impliquées. Selon la perspective du care (Tronto, 2008 dans Charlap et al., 2020) l'interprétation du niveau d'investissement, autant chez le bénéficiaire que chez la dispensatrice de soins, peut-être de grandes sources de conflits et d'influence du niveau de satisfaction attribué à leur carrière de proche aidante. Les auteurs nomment que les conditions pratiques, soit les ressources disponibles/accessibles et le soutien professionnel, seraient des facteurs clefs diminuant les effets des nombreux défis rencontrés en proche aide et augmenteraient par la suite le niveau de satisfaction perçu par les PPA (Charlap et al., 2020). Ces conditions pratiques tendent à s'ajuster en fonction de la modification des facteurs influençant la trajectoire d'aide, lorsque la PPA présente des problèmes de santé ou lorsque l'aidé déclare nécessiter davantage d'heures de soins. Ainsi, le travail d'articulation chez la PPA peut se faire en continuité ou en discontinuité de la trajectoire d'accompagnement, que ce soit dû à l'accès à certaines prestations d'aide, un plus grand soutien institutionnel, une intensification des ressources d'aide à domicile, la situation de santé ou professionnelle de la PPA, etc. En effet, de nombreux auteurs-chercheurs nomment que l'investissement et le travail d'articulation chez la PPA sont grandement affectés par le manque de soutien psychologique, économique et organisationnel des employeurs des PPA, de la famille ainsi que des professionnels impliqués auprès de l'aidant ou de la personne aidée (Beudet et Allard, 2020; Charlap et al., 2020; Giraud et al., 2020). Comme Giraud et al. (2019, p. 24) l'expliquent : « cette grande diversité [de facteurs facilitants et contraignants] engendre des inégalités importantes au niveau de la conciliation vie personnelle, travail et proche aide. L'action publique dans ce domaine en est interpellée ». Il est donc pertinent d'améliorer nos connaissances sur les facteurs d'influence des trajectoires et de la construction identitaire des PPA.

Le rôle d'aidant familial est souvent qualifié d'aide « profane » (Campéon et al., 2020; Giraud et al., 2019). Le terme profane est majoritairement utilisé pour parler d'une personne non informée et sans expérience dans une pratique ou une science. Tout comme le terme d'aidante

naturelle réduit l'accompagnement effectué par les PPA à des actions qui seraient innées et naturellement effectuées par la famille, la mention d'aide profane peut elle aussi entraîner son lot de préjugés. Puisque la trajectoire d'aide débute majoritairement à domicile, les PPA détiennent plusieurs connaissances expérientielles et une quantité importante d'heures de pratiques de soins directs pré-institutionnalisation, contrairement à ce que le terme profane insinue de leur expérience (Galarneau et Ouellet, 2018). La proche aidance est en effet un « travail » non rémunéré, plus ou moins reconnu, et dont la trajectoire d'attribution de ce titre (ou cette identité) ne s'effectue pas en réalisant une formation académique afin d'atteindre un certain statut social/professionnel (Hughes, 1960). Poupart (2011, p. 181) indique que « [...] les institutions contribuent au façonnement des trajectoires et des identités [...] ». On comprend que la trajectoire d'une carrière de proche aidant est teintée non seulement de facteurs sociaux (sociale, personnelle, économique, relationnelle), mais aussi de facteurs plus larges, tels que politiques et institutionnels, qui sont pertinents à notre compréhension des expériences pré et post institutionnelles.

Lors de la prise en charge de la personne aidée en établissement de SLD, on remarque que le rôle de la PPA peut changer du principal donneur de soins à un surveillant, un protecteur de la dignité ainsi qu'un partenaire pour les employés du CHSLD (David & Raymond, 2018; Ducharme, 2012; Gagnon & Jeannotte, 2019). Dans le cadre de l'accompagnement d'une personne âgée institutionnalisée, la surveillance, la protection, l'aide aux soins de base, la stimulation cognitive et physique, le soutien à la planification des rendez-vous et plus encore font partie des principales tâches de l'aidant (Beudet & Allard, 2020; L'Appui pour les proches aidants, 2016; L'Appui pour les proches aidants & SOM, 2016). Beudet et Allard (2020) réitèrent que le travail effectué par la PPA est essentiel afin de veiller à remplir les trous de services, et ce, même dans le cadre d'une prise en charge en CHSLD. La présence des PPA n'est pas seulement utilitaire pour le résident, puisqu'elles apportent aussi leurs savoirs expérientiels ainsi qu'un partenariat avec les employés du CHSLD afin d'améliorer l'offre de soins et l'expérience d'hébergement de la personne âgée (Ducharme, 2012).

2.1.1 Les impacts de l'institutionnalisation d'un proche chez les PPA

L'accompagnement d'un proche hébergé en CHSLD s'avère être une expérience qui conjugue des émotions ambivalentes, soit l'échec ressenti au fait d'héberger un proche, combiné à un sentiment de soulagement (Galarneau & Ouellet, 2018; Kaasalainen et al., 2018; Vézina & Pelletier, 2009). Plusieurs PPA attendent jusqu'à leur épuisement psychologique, physique ou financier avant d'imaginer l'option de l'hébergement en SLD. Ce n'est pas seulement le transfert du domicile à l'institution qui s'avère difficile, mais aussi les nombreux ajustements à effectuer par la suite. De nombreux facteurs additionnels peuvent influencer la trajectoire des PPA, telle que les interactions difficiles vécues avec le PS, le deuil blanc⁴ à effectuer lorsque l'aînée perd graduellement des facultés cognitives et motrices dues à une maladie neurocognitive et/ou dégénérative ainsi que l'acceptation difficile de la perte progressive de la prise en charge des soins prodigués auprès de l'aînée hébergée (L'Appui pour les proches aidants, 2017; Vézina & Membrado, 2005; Vézina & Pelletier, 2004).

Au niveau des interactions entre les PPA et le PS en CHSLD, celles-ci peuvent et devraient être qualifiées de partenariats. En effet, un nombre grandissant d'études soulignent le caractère essentiel de la présence de la famille et des proches, ainsi que les effets bénéfiques du partenariat entre le PS, la personne hébergée et les proches de celles-ci (Aumond, 2010; Campéon et al., 2020; Davies & Nolan, 2006; Deshaies, 2020; Galarneau & Ouellet, 2018; Guberman, 2010; Kaasalainen et al., 2018; Saillant & B.-Dandurand, 2002). Il s'agit d'un trio indispensable (résident-PPA-PS), où les acteurs peuvent s'appuyer les uns sur les autres afin d'améliorer l'expérience de tous. Galarneau et Ouellet (2018) indiquent que ce partenariat ne se fait pas sans embûches compte tenu des divergences possibles au niveau des facteurs relationnels, culturels et organisationnels qui séparent les proches aidants et le PS dans leurs interventions et pratiques auprès de l'aidé. Les autrices nomment l'importance de l'implication et de la présence de la famille et des proches des personnes hébergées en CHSLD (Galarneau & Ouellet, 2018). Les facteurs qui entravent le partenariat et qui complexifient les interactions s'expliquent en grande partie par le manque de reconnaissance de l'expertise des proches aidants, le manque d'ouverture à comprendre les

⁴ « Le deuil blanc est le type de deuil que l'on ressent lorsqu'une personne atteinte d'un trouble cognitif n'a plus la même présence mentale ou affective que par le passé, bien qu'elle soit toujours présente sur le plan physique. » (Société Alzheimer, 2013, p. 2)

émotions vécues chez la famille et les proches, ainsi que la non-clarification des nouveaux rôles des proches ainsi que des rôles entrepris par le PS (Galarneau & Ouellet, 2018). Ces facteurs créent des impacts négatifs dans la trajectoire identitaire de la PPA, surtout au début de l'institutionnalisation de la personne aidée.

De plus, il est important de comprendre le potentiel revirement de rôle qui s'effectue lors de l'institutionnalisation. En effet, l'État autonomise et responsabilise les familles et les proches à domicile, pour ensuite entamer une très grande prise en charge de l'aînée lorsque celle-ci est institutionnalisée. On observe donc un changement de rôle variable dans l'identité de la proche aidante, allant du principal prestataire de soins à un rôle variable qui mise davantage sur la surveillance et la gestion des soins effectués par le PS. En d'autres mots, il s'agit de l'endossement d'un rôle de protecteur de la dignité et de l'identité de la personne en perte d'autonomie, un rôle de soutien moral et émotionnel ainsi qu'un rôle de partenaire pour le PS (Davies & Nolan, 2006; Deshaies, 2020; Ducharme, 2012; Galarneau & Ouellet, 2018). La proche aidance en CHSLD nécessite de ce fait plusieurs ajustements pour les PPA, d'où la pertinence d'aborder ces modifications importantes dans leur trajectoire.

2.1.2 La qualité des interactions entre les PPA et le personnel

Heinrich et al. (2003) insistent sur l'importance de saisir la perception de l'aide apportée par le personnel soignant selon les proches aidantes, afin de mieux comprendre les interactions entre ces deux acteurs. Ces auteurs ont effectué des entrevues et des groupes de discussion, tout en s'inspirant de l'approche de l'IS et en employant la méthodologie de la théorisation enracinée afin de créer une catégorisation de quatre méthodes d'influence dans le cadre d'interactions chez les PPA. Ces types d'influence permettent aux PPA d'interagir et de participer aux décisions avec le PS de façons différentes, soit par « [...] la collaboration, l'entente raisonnable, la réticence et la bataille / la lutte » (Heinrich et al., 2003, p. 1). La **collaboration** signifie qu'un partage de perception au niveau des échanges d'informations et de but à atteindre. Le PS reconnaît la valeur des connaissances expérientielles des PPA et le proche aidant délègue et fait confiance aux connaissances et pratiques professionnelles du PS, résultant à une définition relativement positive de l'expérience d'accompagnement chez la PPA. L'**entente raisonnable** est une stratégie utilisée par les participantes proches aidantes afin de pallier les malentendus et les formes d'exclusion du

PS, afin de veiller à atteindre le but ultime, prendre soin de son proche (Heinrich et al., 2003). La négociation joue un rôle important, afin de clarifier les conflits d'interprétations et trouver une entente raisonnable lors de situations d'insatisfaction des soins effectués auprès de l'aidé. La **réticence** fait référence aux PPA qui mentionnent être les personnes les mieux à même d'expliquer les désirs, besoins et approches appropriées envers leur proche. Un sentiment d'insatisfaction mène la PPA à revendiquer leurs perceptions auprès du PS, pouvant provoquer des interactions anxiogènes qui inquiètent les proches aidantes face à une possible diminution de la qualité des soins par la suite. Cependant, une réponse positive de la part du PS atténue les inquiétudes et les interactions entre le réseau formel et informel. Finalement, la **bataille** est une stratégie utilisée par les PPA lorsque la communication et la définition de la trajectoire à court terme du patient sont diamétralement opposées. Ici, le point de vue de la PPA est peu pris en compte et un sentiment d'insatisfaction est nommé quant aux interactions.

Selon nous, le point le plus important des résultats de la recherche d'Heinrich et al. (2003) est que la qualité et la réciprocité des interactions avec le PS influenceraient significativement l'implication des PPA dans les soins et les décisions auprès de la personne avec une maladie dégénérative, que ce soit en soins à domicile ou en institution (Heinrich et al., 2003). Au travers de la lecture de cet article, on remarque que les mots choisis par les participantes reflètent un sentiment de devoir familial, une opportunité de redonner à son parent, ainsi qu'un sentiment de peur puisque la PPA ressent que si elle n'était pas là, personne ne veillerait aux bons soins de leur proche. Sans surprise, les 20 participantes étaient toutes des femmes ayant un lien matrimonial (femme ou belle-fille) ou filial (enfant et petit-enfant) avec la personne aidée. Au niveau des interactions avec le PS, Heinrich et al. (2003) nomment que la perception des attentes du PS et des normes organisationnelles des services de santé chez les PPA exerçaient une influence importante sur le type de relation avec les travailleurs ainsi que chez les moyens utilisés pour demander de l'aide. De plus, la collaboration serait plus facile lors que le membre du PS indique avoir une expérience personnelle de proche aidance, facilitant la compréhension et la définition commune du rôle d'aidant familial. Ceci réitère l'importance d'un langage commun entre des acteurs qui interagissent au sein d'une institution (spécifique à l'IS et élaboré davantage au chapitre 3). D'ailleurs, le partage d'information et de buts communs face au bon soin du bénéficiaire serait des

facteurs encourageant la collaboration (Heinrich et al., 2003). L'inclusion des PPA dans les décisions de soins ainsi que la prise en compte de leur expérience pré-institutionnalisation seraient des facteurs clés dans la perception positive de leur rôle de proche aidante, puisque leur présence ne serait pas perçue comme une contrainte, mais bien comme un « partenariat » essentiel.

2.1.3 Le travail invisible et le manque de reconnaissance des PPA en CHSLD

Ducharme (2012) a effectué une réflexion sur le concept d'aide « informelle » utilisé pour discuter de l'accompagnement effectué par les PPA. Ce terme contribue à l'invisibilité et au manque de reconnaissance envers les PPA. On définit souvent la proche aidance principalement par les tâches que les PPA exécutent plutôt que par ce que les PPA représentent pour la personne aidée. Il s'agit d'une vision réductrice des PPA qui influence la représentation sociale, souvent naturalisée, du fait de prendre soin d'une aînée en situation de vulnérabilité. En effet, l'aspect relationnel dans la dyade aidant.e-aidé.e est souvent qualifié de naturel et simple, ce qui contribue au travail invisible des PPA et à l'idéalisation de la dyade qui n'est pas nécessairement positive et facile (Ducharme, 2012; Talpin, 2020). Cette vision réductrice ne s'arrête pas aux portes du CHSLD. Ducharme (2012) mentionne que le maintien à domicile des aînées le plus longtemps possible mène à une déprofessionnalisation des soins offerts aux personnes vieillissantes et une sur-responsabilisation de la famille et des proches qui effectuent des soins de plus en plus spécialisés à domicile (Ducharme, 2012). Encore une fois, on nomme que les PPA en CHSLD arrivent avec un grand bagage de connaissances et d'informations pertinentes, autant au plan personnel/relationnel que technique, sur le résident (Galarneau & Ouellet, 2018). Malgré les connaissances expérientielles des PPA, le PS semble tout de même rencontrer des difficultés à impliquer la famille et les proches. Lors de l'institutionnalisation de l'aînée, le PS peut trouver difficile d'écouter, de prendre le temps et d'inclure les PPA qui peuvent être en état de choc ou qui sont bouleversées par les nombreux changements. Ces difficultés chez le PS peuvent s'expliquer par les nombreuses contraintes organisationnelles de leur institution et leurs appréhensions face au partenariat avec les familles des résidents. Galarneau et Ouellet (2018) énumèrent certains des éléments qui influencent négativement le partenariat entre les PPA et le PS, soit l'absence de la clarification des rôles qui ont changé à la suite de l'institutionnalisation, le manque de reconnaissance de l'expertise chez la famille et les proches, le manque de communication ainsi que le manque de compassion du PS au niveau des questions et des inquiétudes des PPA. Ainsi, il

s'avère difficile pour les deux parties de travailler ensemble, mais la volonté de persévérer à trouver des moyens de collaborer est dans le bon intérêt du résident et de tous les autres acteurs impliqués.

Dans le même ordre d'idées, Campéon et al. (2020) aborde la reconnaissance comme un enjeu central en ce qui a trait au quotidien des PPA en institution, dû au caractère informel de l'aide apportée par la famille et les proches perçu par le PS. Les PPA doivent négocier, surveiller, protéger, revendiquer et collaborer auprès du PS. Les responsabilités étant changeantes en fonction des rôles appropriés par l'aidante ainsi que de sa présence (très présente, présence disparate, peu présente), il devient pertinent d'en connaître davantage sur les expériences et les interactions vécues chez les proches aidantes en CHSLD public. La présence des PPA en CHSLD est essentielle lorsque cela est possible, et ne peut pas être considérée comme optionnelle aux yeux du PS.

2.2 La construction identitaire des PPA en CHSLD

Propre à la perspective de l'IS, l'identité est une des bases importantes de cette approche. L'identité des PPA se construirait en fonction de leur propre perception et celles des autres face à leurs rôles et responsabilités de proche aidante (Le Breton, 2012; Montgomery & Kosloski, 2012; Vézina & Pelletier, 2004). Comme mentionné précédemment, l'identité de la proche aidante accompagnant un proche hébergé en CHSLD est sujette à être influencée par plusieurs facteurs avec lesquels la PPA est en constante interaction, soit le PS, l'aidé ainsi que le contexte de l'accompagnement. En effet, la trajectoire identitaire d'une PPA peut varier en fonction des interactions vécues avec les autres acteurs impliqués auprès de la personne aidée, des rôles sociaux entrepris, de la perception de ces rôles, des motivations à effectuer l'accompagnement et du lien entretenu avec l'aidé (Montgomery & Kosloski, 2012; Vézina & Pelletier, 2004). Vézina et Pelletier (2004) abordent l'identité de l'aidant.e familial.e comme ayant des particularités communes avec la personne aidée, puisque ceux-ci ont en grande majorité un historique et des origines conjointes. Lors de l'institutionnalisation, la signification des rôles et du lien entre l'aidé et la PPA devient plus complexe, car elle doit maintenant être partagée avec le PS. On en comprend qu'au travers du temps, les rôles, les comportements et les responsabilités dans la dyade ont été négociés avec le PS, afin d'avoir une vision commune des tâches de chacun. Préférentiellement, celles-

ci ont dû être renégociées lors des premiers mois en organisation de SLD, afin de créer une compréhension commune des tâches de chacun et diminuer les malentendus avec les nouveaux acteurs impliqués (Vézina & Pelletier, 2004).

L'article de Mullin et al. (2013) rejoint les conclusions de Vézina et Pelletier (2004), en mettant en évidence les éléments clés à privilégier pour instaurer une approche de soins centrée sur la relation de proximité avec les conjoint.es de personnes atteintes de démence. Acquérir une compréhension plus profonde de la perception et des expériences des PPA permet de trouver des stratégies d'amélioration des soins ainsi que des méthodes plus efficaces pour encourager la collaboration entre ces dernières et les professionnels de la santé. De plus, cela aide à appréhender la complexité des relations au sein des dyades aidant.e-aidé.e en contexte conjugal. À travers des entretiens semi-directifs menés avec 10 participants, Mullin et al. (2013) identifient quatre thèmes majeurs liés à l'évolution identitaire des époux.ses proches aidant.es. Ces thèmes s'entrecroisent dans la trajectoire identitaire de la PPA, mais sont abordés distinctement par les auteurs, afin de mieux en comprendre le sens. D'ailleurs, les thèmes reflètent des sentiments contradictoires d'espoir en contexte de désespoir dans leur expérience d'aide. Les quatre thèmes abordés sont les suivants : l'identité prônant l'accompagnement jusqu'à ce que la mort nous sépare, l'identité qui permet de donner un sens au changement, la relation se basant sur les soins et la surveillance prodigués, et la relation avec le futur opposant l'espoir et le désespoir. Le premier thème décrit comment l'époux.se trouve la motivation pour soutenir l'accompagnement en se basant sur les engagements et les responsabilités du mariage, tout en maintenant les émotions envers la personne aidée, même si la nature de la relation évolue vers une relation qui est davantage une dyade aidant.e-aidé.e (Mullin et al., 2013). Le deuxième thème traite du manque de reconnaissance et des difficultés générées dans la relation de la dyade en raison de la progression de la perte d'autonomie de la personne aidée. Ainsi, l'époux.se ajuste et redéfinit sa perception de la relation pour se prémunir des répercussions des symptômes de la maladie de la démence (Mullin et al., 2013). Le troisième thème aborde la responsabilité de surveillance et d'évaluation des soins dispensés à la personne aidée dans un établissement de SLD. Cette caractéristique identitaire se développe davantage lorsque l'époux.se exprime des préoccupations, voire insatisfaction, concernant la qualité des soins prodigués par le personnel du centre d'hébergement (Mullin et al., 2013). Le

quatrième thème aborde la peur du futur liée à la perte progressive de l'autonomie de la personne aidée, tout en préservant un sentiment d'espoir (Mullin et al., 2013). Les auteurs concluent en soulignant que ces quatre thèmes mettent en lumière la variabilité des expériences d'accompagnement, en combinant à la fois des émotions positives et négatives.

2.2.1 Les expériences des PPA selon la symbolique et l'expérience subjective vécue de la situation d'aide

La recherche de Caradec (2009) a permis d'effectuer une typologie sur les expériences et les motivations reliées à l'accompagnement à domicile des conjoint.es et des enfants (n=30) de personnes âgées en perte d'autonomie. Prenant en compte les multiples contraintes et expériences positives de la proche aidance, quatre expériences sont créées à l'aide de deux caractéristiques principales, soit « la signification associée à la situation » et le « ressenti de la situation » (Caradec, 2009, p. 61). Les quatre expériences se résument à l'**Aide-altération**, l'**Aide-contraintes**, l'**Aide-engagement** et l'**Aide-satisfaction** (voir tableau 1). La première fait référence à un accompagnement difficile, où les contraintes et les tâches sont multiples. Plusieurs ruptures sociales, professionnelles et relationnelles sont nommées par l'aidant. Toutefois, l'affection portée à l'égard de la personne aidée justifie grandement les efforts (Caradec, 2009). La deuxième expérience se vit dans un contexte d'aide où les contraintes sont grandes et la présence de l'aidant est modérée. Il est difficile pour la PPA de trouver un sens; ainsi, elle visualise son accompagnement comme un sentiment de devoir, une obligation, majoritairement ressentie chez les enfants proches aidants (Caradec, 2009). La troisième expérience est une PPA qui effectue un accompagnement de haute intensité puisque les tâches effectuées traduisent un grand sentiment d'affection et de devoir qui deviennent une priorité pour l'aidant familial. Des défis sont présents, mais ils ne définissent pas l'expérience et la signification qu'entretient la PPA (Caradec, 2009). Finalement, la quatrième expérience porte sur l'aidant qui accepte un grand nombre d'aide de professionnels et d'intervenants. Il s'agit d'un équilibre misant sur la relation affective positive dans la dyade aidant.e-aidé.e et qui visualise la proche aidance comme secondaire à ses rôles sociaux et tâches primaires (Caradec, 2009).

Tableau 1. *Les quatre expériences de l'aide*

Type d'expérience de l'aide	Signification associée à la situation	Ressenti de la situation	Justification donnée à l'aide	Ampleur de l'aide
Aide-altération	Destruction de ce qui faisait sens dans l'existence	L'expression de la souffrance prédomine	Affection, le plus souvent	Forte (présence quotidienne)
Aide-contraintes	Difficulté à trouver un sens à la situation	Les contraintes liées à la situation sont fortement soulignées	Devoir, le plus souvent	Variable, le plus souvent modérée
Aide-engagement	Ce qui est mis en avant est l'engagement dans l'aide, qui donne sens à l'existence actuelle	Contraintes et aspects positifs sont présents, mais ne sont pas au cœur des propos	Affection et devoir	Forte (présence quotidienne)
Aide-satisfaction	La situation ne menace pas l'équilibre de l'existence	Ce sont les aspects positifs qui sont évoqués	Plutôt affection	Modérée (forte délégation des tâches)

Caradec (2009, p.114)

La typologie de Caradec est un outil pertinent afin de mieux comprendre et identifier les types d'expérience vécue chez les PPA. Il permet d'identifier le niveau de satisfaction, qui est lui-même influencé par le sens et le ressenti que les proches aidantes associent à leur propre rôle.

2.3 Question de recherche

Compte tenu de l'hétérogénéité des trajectoires de proche aidance, nous souhaitons participer à l'acquisition de connaissances additionnelles face aux multiples réalités des PPA en CHSLD, selon leurs perspectives. Notre question de recherche se formule comme suit : quelles sont les trajectoires des personnes proches aidantes d'aînées hébergées en CHSLD public en MRC rurales à l'Outaouais, et comment cette trajectoire conditionne-t-elle leur identité de proche aidante ?

Chapitre 3 - Cadre théorique

Comme mentionné précédemment, nous avons opté pour la perspective de l'IS dans le cadre de notre mémoire. Celle-ci fait partie du paradigme interprétatif qui provient de la sociologie compréhensive et détient plusieurs racines qui ont influencé sa création (Le Breton, 2012). En effet, l'IS permet de comprendre le sens que les gens donnent à leur existence. Ce sens est constamment défini et redéfini par les interactions entretenues avec les autres (Le Breton, 2012). Cette théorie n'offre pas de modèle structurel en guise de lunette pour comprendre la société, mais agit plutôt comme une méthode inductive (Luckerhoff & Guillemette, 2014) qui permet d'analyser le social comme la somme des interactions, rôles et identités mouvantes. Le Breton (2012) nous informe que ce sont les membres de la société qui sont les chefs d'orchestre des normes et des pratiques sociales, grâce aux constantes négociations qui forment ces constructions sociales. Ainsi, l'IS demande aux chercheurs d'aller sur le terrain, afin de rapporter les dires, les expériences, les trajectoires et les perceptions des sujets de recherche qui sont en constantes interactions avec le monde qui les entoure (Le Breton, 2012).

3.1 Historique de l'interactionnisme symbolique

Un rappel de son historique s'impose afin de mieux comprendre la provenance de ce courant. La base de l'IS provient d'une rupture de paradigme avec la sociologie fonctionnaliste américaine qui analysait la société selon les assises que les membres de la société seraient structurés et soumis à des règlements et des normes strictes (Le Breton, 2012). Prenant sa source dans les travaux de George Hébert Mead, l'interactionnisme permet d'analyser la société comme étant coconstruite et dynamique grâce aux interrelations entre ses membres, tout en gardant ses bases pragmatique et empirique inspirées de l'École de Chicago. Ainsi, l'IS s'est plus concrètement défini lors des années 60 avec les élèves d'Everett Hughes et d'Hébert Blumer de l'École de Chicago, soit Erving Goffman, Howard Becker et Anselm Strauss (Le Breton, 2012). D'ailleurs, l'IS se base sur plusieurs disciplines, telles que l'anthropologie, la sociologie, la psychologie ainsi que les sciences de l'information et des communications (Luckerhoff & Guillemette, 2014).

3.2 Concepts

Plusieurs concepts clés sont à la base de cette perspective, soit le concept d'**interaction**, de **symbole**, de **langage commun**, d'**identité**, de **rôle**, de **carrière** ainsi que la notion de **contexte**. L'**interaction** serait la seule méthode d'analyse, due à l'établissement des limites des actions de la personne dans ses interactions avec autrui (Le Breton, 2012). Une réflexion s'impose chez le sujet qui est en constant changement de position et d'opinion de lui-même et d'autrui. Ainsi la personne en question est aussi sujette à être influencée par la perception de l'autre à son égard. Le Breton (2012, p. 51) mentionne que l'interaction est : « [...] un champ mutuel d'influence. Le social n'y est pas une donnée préexistante aux acteurs, mais une « mise en forme » commune (Simmel, 1981), un « ordre négocié » (Strauss, 1992) ». Donc, les interactions sont la résultante de la rencontre des perceptions et des symboles de chacun, dans un espace et un contexte précis. On en comprend que les pensées, les interprétations et les influences sociales et culturelles ont des effets sur les interactions, d'où la **dimension symbolique** associée au sens que les gens donnent à leurs actions et décisions (Le Breton, 2012). Lors de création de liens sociaux, il s'agit d'une discussion utilisant un **langage commun** autour de connaissances, de perceptions et de codes symboliques à partir duquel on analyse le monde. Le lien s'effectue lorsqu'au moins un minimum de significations en devient commun (Le Breton, 2012). Ainsi, les conflits ou les tensions seraient créés par un manque de sens commun ou des difficultés à comprendre l'interprétation de l'autre. En effet, l'individu détient une **identité** propre à lui-même qui est toujours en relation à l'autre (Le Breton, 2012). Au niveau de l'IS, les **rôles** tendent à primer sur l'idée d'une identité stable.

L'identité est un échafaudage complexe sollicitant le sentiment de soi que l'individu éprouve à un moment donné. [...] Et les déclinaisons en termes de rôles et de statuts procurent à l'individu une orientation pour se penser comme sujet. Pour les interactionnistes le rôle, c'est-à-dire la mise en œuvre personnalisée du statut selon les situations, prime sur une identité établie une fois pour toutes. Le soi n'existe que sous la forme des rôles tenus. [...] Soi et rôle sont des termes interchangeables, ils engagent juste une question de point de vue. (Le Breton, 2012, p. 64)

L'influence de la perception de l'autre sur soi est un facteur de construction de l'identité, mais peut risquer d'enfermer la personne dans un rôle qui ne correspond pas nécessairement à sa propre perception.

De plus, le concept de **carrière** est pertinent à l'IS. Everett Hughes a utilisé ce concept dans le cadre de la sociologie des professions et de l'organisation du travail (Le Breton, 2012). Au niveau du parcours dans un cadre institutionnel, Hughes utilise le concept de carrière objective et subjective. La carrière objective renvoie au type d'emploi, la formation académique, les tâches professionnelles et la reconnaissance perçue du titre professionnel. La carrière subjective aborde le processus d'un parcours, soit les réussites et les défaites tout au long du parcours de vie, selon l'autodescription du sujet (Le Breton, 2012).

La notion de carrière est une construction symbolique pour projeter une intelligibilité sur le parcours d'un individu dans une institution ou une profession. Ce parcours n'est pas réglé par avance et ne suit pas un ordre toujours prévisible. La carrière traduit l'interaction de la biographie personnelle avec la structure d'une institution. (Le Breton, 2012, p. 78)

Ainsi, la carrière est dépeinte par l'autobiographie que la personne fait de son propre parcours, de sa relation à l'institution, de son sexe, son âge, ses motivations et ses valeurs. La façon dont le sujet décrit son opinion et sa perspective peut également changer selon le **contexte** et demeure donc en constante réécriture et renégociation (Le Breton, 2012).

D'ailleurs, l'aspect autobiographique d'une carrière de PPA est important, car c'est ainsi que l'on peut connaître la relation que l'individu détient auprès de l'institution et des acteurs qui en font partie, ainsi que la perception qu'il entretient de sa trajectoire pré et post institutionnelle. Pour les PPA, cette relation à l'institution peut constamment changer en fonction des nouvelles interactions avec le PS, la personne aidée et les autres patients avec leur famille. Le Breton (2012, p. 51) mentionne que « toute institution se réduit à une somme d'interactions » et que l'objectif pour les interactionnistes est de mieux comprendre « [...] comment les gens parviennent à s'entendre sur une définition qui leur permet de mener à bien leurs tâches pratiques [...] ». La communication entre les acteurs ne se réduit pas seulement à la communication verbale, puisque les actions des individus communiquent la signification qu'ils donnent à la situation, soit une « [...] symbolique corporelle. Et la dialectique entre parole et signe du corps est propice à malentendus » (Le Breton, 2012, p. 54). Comme mentionné plus haut, puisque le sens que l'individu détient de sa réalité est propice à être constamment influencé par les autres, des formes de négociations et d'influences peuvent être effectuées par les acteurs afin de changer, ou

influencer, la trajectoire et la symbolique des choses (Le Breton, 2012). Par exemple, des méthodes de séduction, de manipulation, de chantage, de contrainte ou de force peuvent être utilisées chez les acteurs (Strauss, 1978 dans Le Breton, 2012, p. 52-53). En effet, les services de santé et services sociaux au Québec sont souvent en réaction plutôt qu'en prévention, compte tenu des nombreuses listes d'attentes, du manque de ressources humaines ainsi que du double enjeu, soit le vieillissement de la population, mais aussi des PPA. Celles-ci doivent donc naviguer dans le système de santé en utilisant des stratégies, afin de veiller aux bons soins de leur proche, autant en termes de qualité que de quantité. Les moyens utilisés peuvent changer en fonction de la disponibilité des ressources et la qualité des relations avec le PS, influençant ainsi la trajectoire de la carrière du proche aidant. Compte tenu du caractère profane souvent attribué aux PPA, celles-ci doivent agir dans le système de santé avec une faible reconnaissance et un niveau de ressources limitées pour les accompagner dans leurs tâches. Des stratégies peuvent donc s'avérer nécessaires afin de pourvoir aux soins de la personne aidée, mais aussi favoriser une collaboration avec le PS.

3.3 Méthodologie de la théorisation ancrée

Grâce aux travaux s'inspirant de l'IS, ceux-ci ont grandement influencé la création de la méthodologie de la théorisation ancrée. Cette approche tente d'appliquer, voire enraciner, la théorie à la réalité (Luckerhoff & Guillemette, 2014). Fondamentalement, cette méthodologie est présentée par Barney Glaser et Anselm Strauss en 1967 dans le livre *The Discovery of Grounded Theory* et est, par la suite, traduite et réexpliquée par plusieurs auteurs (Gaudet & Robert, 2018). Ainsi, les chercheurs utilisant la méthodologie de la théorisation ancrée « étudient le comportement humain et l'interaction dans des situations complexes afin de comprendre des problèmes sociaux sous-investigués ou émergents » (Chenitz et Swanson, 1986 cité dans Luckerhoff & Guillemette, 2014, p. 4). Grâce à un processus inductif, la méthodologie de la théorisation ancrée permet aux interactionnistes d'étudier le sens que les individus donnent à leurs actions, tout en prenant en compte que le sens est constamment en changement (Gaudet & Robert, 2018).

Chapitre 4 – Méthodologie

Nous présentons dans cette partie la méthode que nous avons choisi d'employer afin d'effectuer notre étude. Nous abordons la perspective de notre recherche, la population cible de notre échantillonnage, les outils de collecte, la procédure de collecte de données, notre stratégie d'analyse et finalement, les considérations éthiques qui ont été prises en compte au travers de toutes les étapes de cette recherche.

4.1 Perspective de recherche

Nous avons opté pour une approche qualitative, puisque nous ne souhaitons pas quantifier ou généraliser les expériences des PPA. En effet, notre premier objectif visait le développement d'une meilleure compréhension de la signification que les PPA d'aînées donnent à leur trajectoire de proche aidance ainsi qu'à leur rôle d'aidante.

4.2 Échantillon

Afin de cibler notre échantillon pour répondre à notre question de recherche, nous avons recruté des PPA effectuant leur accompagnement auprès de leur proche hébergé en CHSLD public. Plus spécifiquement, les participantes devaient être l'enfant ou le conjoint d'une personne âgée résidant en CHSLD en zone rurale à l'Outaouais et être âgées de 18 ans et plus. En nous appuyant sur les rapports annuels de l'Appui, nous avons souhaité interviewer des PPA âgées entre 45 à 64 ans (L'Appui pour les proches aidants, 2016, 2020). De plus, la participante ne pouvait pas être une amie ou un membre de la famille autre que l'enfant ou le conjoint de l'aidé. Nous considérons que ce critère est important puisque l'expérience et la trajectoire de proche aidance pouvaient grandement varier en fonction du lien relationnel et familial entretenu dans la dyade aidant.e-aidé.e. Il était donc essentiel de spécifier le type d'expérience pour cibler notre problématique et ainsi, répondre à notre objectif de recherche. Ensuite, les participantes devaient effectuer leur accompagnement dans un CHSLD de la MRC de Pontiac, la MRC de Papineau ou la MRC de la Vallée-de-la-Gatineau. Le choix d'effectuer notre étude dans les MRC en périphéries de l'Outaouais nous permettait d'analyser le tissu social d'aide aux aînées dans ces régions rurales

ayant moins de ressources d'aides et matérielles, mais potentiellement plus de liens interpersonnels entre les membres du personnel du CHSLD, les résidents ainsi que les PPA. Nous avons une expérience terrain en intervention sociale auprès de résidents hébergés en organisation de SLD dans le Pontiac, ce qui nous a menés à nous questionner sur les trajectoires et expériences de proche aidance en région rurale.

L'échantillon pour ce mémoire est de 8 participantes, donc non probabiliste (Gauthier & Bourgeois, 2016), auprès de PPA volontaires qui répondaient à nos critères d'inclusion mentionnés précédemment. Nous avons recruté les participantes grâce à une affiche d'appel à la participation diffusée sur les réseaux sociaux, tels que des groupes de proches aidantes sur Facebook et auprès des journaux locaux. Les personnes intéressées nous ont contactés via courriel ou appel téléphonique grâce à nos coordonnées inscrites sur l'affiche. Nous avons d'ailleurs bénéficié de l'effet boule de neige, où une participante a transmis notre affiche à d'autres PPA qui répondaient à nos critères de sélection. Nous souhaitons spécifier que nous n'avons pas choisi deux participantes issues de la même famille.

4.3 Outils de collecte

Afin de respecter la technique suggérée dans le cadre d'une étude sous une perspective interprétative, nous avons effectué des entrevues semi-dirigées (Gauthier & Bourgeois, 2016). En effet, Gauthier et Bourgeois (2016, p. 337) nomment qu'une « [...] telle posture épistémologique vise une compréhension riche du phénomène, ancré dans le point de vue et le sens que les acteurs sociaux donnent à leur réalité ». De plus, étant donné que notre cadre théorique porte sur l'IS, nous sommes inspirés de l'approche biographique, plus communément appelée le récit de vie (Gauthier & Bourgeois, 2016). Cette approche nous a permis de dresser le récit de vie biographique des personnes interviewées ainsi que de connaître et comprendre le sens qu'elles donnent à leur trajectoire et leur rôle de proche aidante au fur et à mesure du processus de perte d'autonomie de leur proche (Gauthier & Bourgeois, 2016). En effet, le récit de vie auprès des proches aidantes nécessite de discuter de situations ou d'expériences difficiles, d'où l'importance d'avoir contacté des participantes volontaires (Gauthier & Bourgeois, 2016). Comme Fortin et Gagnon (2016, p. 192) le définissent : « le but du récit de vie est la reconstruction des situations expérientielles en

vue de dégager le sens du vécu ». Cette approche permet d'avoir une posture holistique de chacune des expériences rapportées par la proche aidante, pour ensuite effectuer « une négociation coopérative en vue de définition commune des situations » (Habermas, 1987 cité dans Gauthier & Bourgeois, 2016, p. 375). Les récits rapportés par les participantes, qui abordent leur trajectoire du domicile jusqu'à l'institutionnalisation de leur proche, nous ont permis de comprendre le sens que les PPA donnent à leurs rôles et leur accompagnement en tant que proche aidante. Ainsi, l'utilisation conjointe de l'entrevue semi-dirigée et du récit de vie nous a permis d'avoir une compréhension approfondie de la trajectoire de la participante, tout en ayant des thèmes et concepts clefs qui ont guidé nos échanges.

4.4 Procédure de collecte

Les entrevues ont été réalisées en présentiel ou en visioconférence, selon les préférences de chaque participante. En présentiel, nous avons offert aux participantes d'effectuer l'entrevue où elles le souhaitent, mis à part au CHSLD, afin de préserver leur confidentialité à la participation à ce projet de recherche. De plus, pour assurer le bon déroulement de l'entrevue et la création d'un lien de confiance avec les participantes, nous nous sommes assurés d'effectuer les entrevues dans un environnement qui favorise la communication, soit un endroit calme et privé. Les entrevues ont été d'une durée approximative de 90 minutes et ont été enregistrées sous forme audio. De plus, nous avons préparé une grille d'entrevue composée de questions semi-dirigées qui nous permettait d'aborder les thèmes pertinents à notre recherche. Nous sommes restées ouvertes à d'autres thèmes proposés par les participantes, tout en s'assurant du maintien d'une ligne directrice nous permettant de répondre à notre objectif de recherche.

Chaque entrevue s'effectuait en 4 temps. Premièrement, nous nous présentions à la participante, en expliquant l'objet de notre étude, notre intérêt à connaître leur histoire de vie (Gauthier & Bourgeois, 2016) ainsi qu'en les informant des considérations éthiques à leur participation à cette recherche (par ex. la signature du formulaire de consentement ainsi que la mention de la possibilité de retirer leur consentement à tout moment). Dans un deuxième temps, nous avons questionné la participante afin de permettre à celle-ci de nous faire part de son histoire de vie en tant que PPA. Ses questions nous ont permis d'élaborer le profil sociodémographique de

la participante (sexe, âge, structure familiale, qualité des relations interfamiliales, scolarité, emploi, etc.) ainsi que de valider notre compréhension face à leur trajectoire et le sens qu'elles attribuent à celle-ci (Gauthier & Bourgeois, 2016). Nous avons gardé un certain contrôle dans le processus d'entrevue grâce à nos questions semi-dirigées, afin de structurer l'entrevue autour des thèmes et sous-thèmes pertinents pour notre analyse. Troisièmement, nous avons poursuivi nos questions plus spécifiquement auprès de leur expérience de proche aidance au sein du CHSLD. Cette partie de l'entrevue permettait d'aborder davantage les concepts de carrière, de rôle et de symbole respectivement utilisés par l'IS (Le Breton, 2012). Les échanges donnaient l'occasion aux sujets de se situer face à leur processus réflexif, sans toutefois influencer leurs réponses (Gauthier & Bourgeois, 2016). Finalement, la quatrième partie servait de conclusion à l'entrevue, où nous souhaitions connaître leur opinion quant à l'effet de la pandémie sur leur accompagnement, leur perception des services en CHSLD, la présence de dynamique complexe en CHSLD rural et finalement, leur projection dans le futur en ce qui a trait à leur rôle de PPA. Afin de respecter la démarche éthique de ce type d'entrevue, nous nous sommes assurés de respecter les bases éthiques et déontologiques promues en intervention sociale, soit le respect de la personne, la confidentialité des renseignements personnels, le non-jugement et l'anonymat (Gauthier & Bourgeois, 2016).

4.5 Stratégie d'analyse

Nous avons retranscrit les enregistrements audios sous la forme de verbatim en fichier Word. Nous avons assuré la confidentialité des données et des informations personnelles obtenues chez les participantes en modifiant tous les prénoms et noms par des nombres ou noms fictifs. Nous avons complété les verbatim à l'aide de nos notes prises lors des entrevues, ce qui nous a permis d'ajouter les particularités non verbales perçues (intonation, débit, gestes, pleurs, etc.). À la suite de plusieurs relectures des verbatim, nous avons effectué un travail de codage afin de cibler les thèmes et sous-thèmes ainsi que les nœuds communs et différents entre les participantes. Ce travail nous a permis de cibler les données pertinentes et mettre à l'écart « les parties qui n'ont pas de rattachement évident avec la recherche » (Ayache & Dumez, 2011; Gauthier & Bourgeois, 2016, p. 358). Les verbatim ont donc été codifiés individuellement « ligne par ligne » (Gaudet & Robert, 2018, p. 51), grâce à une codification verticale pour en faire ressortir les thèmes, les sous-thèmes et les mots-clefs pertinents abordés par chaque participante. Propre à la théorisation ancrée,

nous avons porté une attention particulière à ne pas limiter notre codification seulement aux thèmes prédéfinis lors de l'application de notre cadre théorique, afin de permettre la création de nouvelles connaissances (Ayache & Dumez, 2011). Les codes ont par la suite chacun été couplés d'un mémo, constitué d'une phrase ou plus, qui en explique le sens, les nuances, les similarités et les différences des propos relevés par les participantes (Ayache & Dumez, 2011; Gaudet & Robert, 2018). Finalement, nous avons effectué un codage axial qui nous a permis d'analyser la relation entre les différents concepts et thèmes identifiés grâce à nos données empiriques, afin d'ensuite théoriser nos résultats (Ayache & Dumez, 2011; Guillemette & Luckerhoff, 2009). La théorisation des données s'est effectuée grâce à une analyse des résultats du codage axial avec des théories préexistantes (Guillemette & Luckerhoff, 2009).

4.6 Les considérations éthiques

Nous avons porté une attention significative sur les droits et le bien-être des participantes à cette recherche. Nos considérations éthiques se sont inspirées des principes directeurs de l'Énoncé de politique des trois conseils – Éthique de la recherche avec des êtres humains (EPTC2, 2018). De plus, nous avons fait approuver notre recherche par le Comité d'éthique en recherche (CÉR) de l'Université du Québec en Outaouais (#2022-1989). Dans le cadre de l'appel au volontaire pour notre échantillon, nous avons veillé à informer les participantes de notre objectif de recherche, notre stratégie de collecte, nos moyens afin de préserver le respect de leur vie privée et la confidentialité de leurs renseignements personnels, ainsi que la mention qu'ils ou elles pouvaient retirer leur consentement à tout moment de la recherche. À cet effet, nous avons fait signer une entente de consentement à toutes les participantes. Nos questions lors de l'entrevue semi-dirigée invitaient les participantes à s'exprimer sur les défis et bons coups des facteurs organisationnels des CHSLD régis par le Réseau de la Santé et des Services sociaux (RSSS) ainsi que leurs interactions avec le personnel soignant de l'organisation qui teintent leur expérience de proche aidante. Nous avons préparé au préalable des entrevues les ressources disponibles pour les PPA, afin de pallier les émotions difficiles vécues lors des entrevues. Nous avons souhaité garder une posture neutre face aux faits mentionnés par les participantes ainsi qu'aux possibles répercussions négatives qui pourraient participer à la vision détériorée des organisations de SLD au Québec. Parallèlement, les impacts de notre projet de recherche peuvent aussi influencer

positivement l'enjeu de reconnaissance auprès des PPA ainsi qu'améliorer la collaboration avec le PS. Cette recherche se veut informative, afin de mieux outiller les T.S. et autres professionnelles dans leur accompagnement et leurs interventions auprès des PPA d'âinées institutionnalisées en CHSLD.

Chapitre 5 - Présentation des résultats

Dans cette partie, nous présentons les résultats issus de nos 8 entrevues semi-dirigées. Les résultats des entretiens effectués avec les PPA d'aînées hébergées en CHSLD sont séparés en trois grandes parties. La première partie présente le portrait sociodémographique des participantes. La deuxième a trait à la trajectoire de proche aidance du domicile jusqu'à l'entrée en CHSLD de la personne aidée. La troisième aborde l'expérience en CHSLD, soit la description du rôle des PPA, les dynamiques familiales, les motivations ainsi que l'expérience subjective vécue des PPA. La dernière partie met en lumière plus spécifiquement les interactions des PPA en CHSLD, les complexités liées à l'accompagnement en milieu d'hébergement en contexte rural ainsi que la projection de leur rôle de PPA dans le futur.

5.1 Portrait des participantes proches aidantes

Nous jugeons qu'il est pertinent de présenter le portrait sociodémographique des proches aidantes interviewées. Les personnes interrogées ne représentent pas un échantillon représentatif. Toutefois la présentation des caractéristiques sociodémographiques de notre échantillon nous permet d'effectuer une meilleure interprétation et analyse de leurs trajectoires et expériences d'accompagnement.

5.1.3 Renseignements sociodémographiques des PPA

Parmi nos 8 entrevues, nous avons eu la chance d'interviewer six femmes et deux hommes. Les participantes sont toutes âgées entre 45 à 77 ans (moyenne de 57,4 ans). Parmi celles-ci, six sont mariées ou en union de fait et deux sont célibataires. La majorité des participantes ont des enfants et deux n'en ont pas. Compte tenu de l'âge des participantes et de leurs enfants à la date des entrevues, très peu ont des enfants qui résident encore à la maison. En ce qui a trait au niveau de scolarité des PPA, celui-ci varie. Une plus grande proportion a effectué une formation professionnelle (DEP) ou un diplôme d'études collégiales (DEC). En effet, trois ont obtenu un DEP, trois ont un DEC, une détient une équivalence du diplôme d'études secondaires et une participante à un diplôme universitaire de premier cycle. Les participantes occupent différents

emplois ou certaines sont à la retraite. À cet égard, deux sont à leur retraite (dont une pour cause médicale), deux sont en emploi ouvrier, deux en relation d'aide (préposée aux bénéficiaires et technicienne en éducation spécialisée), une autre en coiffure et finalement, une participante qui travaille dans une banque comme conseillère financière. Parmi les six participantes toujours en emploi, cinq travaillent à temps plein. Une est présentement en arrêt de travail en lien avec l'épuisement de son rôle de proche aidante. Une participante travaille à temps partiel pour réussir à répondre plus efficacement aux besoins de son proche en CHSLD. Celle-ci nomme avoir diminuer ses heures dans son emploi pour offrir davantage de temps dans son accompagnement.

Au niveau du lien qui unit les PPA à leur proche en perte d'autonomie, cinq participantes accompagnent leur parent (père ou mère) et trois accompagnent leur conjoint.e en CHSLD. Parmi les cinq PPA enfant de l'aidé, trois ont déjà été proches aidantes pour leur autre parent avant leur décès. Parmi les trois PPA qui accompagnent leur conjoint.e, une seule a déjà eu une autre expérience de proche aidance mise à part l'expérience d'accompagnement auprès de son partenaire de vie. Ceci signifie que la moitié des participantes (n=4) ont déjà été proches aidantes pour une autre personne avant leur expérience discutée lors de l'entrevue. De plus, au niveau de leur accompagnement actuel, trois des participantes comptent plus de 15 ans d'expérience de proche aidance à domicile (leur domicile ou celui de leur proche), tandis que chez les cinq autres la durée d'expérience varie entre 2 à 6 ans à domicile.

5.1.4 Lieu de résidence par rapport au CHSLD

Toutes les PPA enfants de l'aidé (n=5) nomment avoir aider au déménagement de leur proche à leur résidence, ou ont dû elles-mêmes déménager à la résidence de leur parent. Le déménagement des PPA enfants était tous motivé par l'augmentation de l'intensité des soins et de la surveillance à prodiguer à domicile. Par ailleurs, cinq des participantes habitent aujourd'hui dans la même MRC rurale que le CHSLD où réside leur proche, alors que deux PPA résident dans la MRC rurale voisine. Une seule PPA explique habiter en zone urbaine nécessitant un certain temps de trajet pour se rendre au CHSLD. Lors des entrevues, on en comprend que la grande majorité se situe encore à proximité géographique de la personne aidée. Nous avons questionné les personnes interviewées afin de connaître les raisons du choix d'emplacement de leur résidence. Nous voulions

aussi connaître si ce choix géographique de résidence avait un lien avec leur rôle de proche aidante. Ainsi, deux participantes disent aimer leur ville natale et la proximité des autres membres de la famille dans cette même ville. Quatre ont dit avoir choisi leur résidence en fonction de la proximité du CHSLD où habite présentement la personne aidée dans l'espoir de faciliter et accommoder un peu plus leurs responsabilités de proche aidance.

5.1.5 Caractéristiques de la trajectoire d'accompagnement à domicile

Les participantes de cette étude se sont exprimées sur leurs expériences d'accompagnement à domicile. La trajectoire d'accompagnement ainsi que l'expérience de proche aidante de chacune des PPA varient grandement en fonction de l'état de santé de leur proche, de l'âge de la personne aidée, de la situation socioprofessionnelle de la PPA, de la prise en charge d'un autre proche à domicile ainsi que des ressources formelles et informelles disponibles à domicile.

- *Portrait de la personne aidée et son état de santé*

Non seulement l'histoire de vie des personnes vieillissantes permet de faire certains liens avec leurs choix de vie et leurs problèmes de santé, mais elle influence bien souvent les expériences des PPA dans leur accompagnement. L'âge des personnes accompagnées par les PPA varie entre 65 et 84 ans. Trois personnes aidées sont âgées entre 65 et 70 ans, quatre ont entre 71 et 80 ans et une est âgée de 84 ans. Parmi les aidés institutionnalisés, plusieurs ont de doubles ou triples diagnostics médicaux qui contribuent à leur perte d'autonomie. Six personnes aidées sur huit ont un diagnostic de démence (Alzheimer et/ou Parkinson) reçu en majorité un ou deux ans avant leur déménagement en CHSLD. Chez trois des participantes, les aidés auraient préalablement nommé leur intention et accord d'aller en hébergement de SLD des années à l'avance. Les diagnostics chez ces trois personnes accompagnées par des PPA sont la sclérose en plaques, le cancer stade 4 ainsi que les complications reliées à l'arthrose à la suite d'un accident de travail. Ainsi, ces trois PPA en question nomment avoir transitionné « naturellement » en organisation de SLD puisque l'affaiblissement de l'état de santé du résident sur un plus ou moins long terme a permis à ces trois dyades aidant.es-aidé.es de planifier et entrevoir rapidement la transition en CHSLD.

- ***Ressources à domicile***

La majeure partie des participantes habitent en zone rurale et ont effectué leur accompagnement à domicile dans la même MRC que le CHSLD où habite présentement la personne aidée. À domicile, cinq des participantes ont bénéficié des services d'une préposée aux bénéficiaires (PAB), d'une auxiliaire aux services de santé et sociaux (ASSS) ou d'une infirmière grâce à un Centre local de services communautaires (CLSC) offrant des services en SAD. Parmi celles-ci, quatre expliquent avoir eu des services pour répondre aux activités de la vie quotidienne (AVQ) (douche, alimentation et transfert au lit) et une seule pour les activités de la vie domestique (AVD) (cuisiner, ménage, médicament, etc.). Deux des participantes ont bénéficié de répit d'un organisme communautaire à but non lucratif à domicile, soit la Corporation de développement communautaire (CDC) Mont D'Or. Finalement, une seule participante a bénéficié des services d'un organisme de répit situé en zone urbaine, soit la Société Alzheimer Outaouais puisque celle-ci résidait en ville.

Cinq participantes ajoutent avoir eu recours au soutien d'une personne intervenante, telle qu'une T.S., un.e médecin, un.e infirmier.ère ou une PAB. Les cinq PPA reconnaissent que le soutien des employés de soins de santé et services sociaux (acteurs formels) permettait un espace sécuritaire et de confiance pour discuter de leur épuisement ou de leurs questionnements/inquiétudes en lien avec leurs méthodes d'accompagnement. Les PPA mentionnent avoir reçu du soutien du réseau formel à domicile par l'entremise des intervenant.es qui venaient aider le bénéficiaire par l'appel au 811 (Info santé – Info social) pour une première demande d'aide, ou par le programme de soutien aux employés chez les participantes en emploi.

- ***Soutien de l'entourage dans l'accompagnement à domicile***

Au niveau du soutien offert par l'entourage (famille, ami.es, voisin.es, etc.), trois participantes déclarent avoir pris soin de leur proche de façon autonome sans aide d'autres membres de la famille. Trois autres affirment avoir fait la majorité de l'accompagnement à domicile et bénéficié parfois de répit grâce à l'entourage. Deux PPA indiquent avoir reçu de l'aide constante d'une ou de plusieurs autres PPA membres de la famille. Par ailleurs, le niveau

d'implication des participantes et de leur entourage a pu changer en termes d'intensité ou fréquence une fois leur proche déménagé en CHSLD. Les PPA expliquent ce changement par le contexte changeant impliquant une renégociation des rôles et responsabilités de tous, par la modification de l'intensité de l'accompagnement ou par le retrait partiel ou total d'un membre impliqué auprès de la personne aidée comme proche aidant.

5.1.6 Caractéristiques de l'expérience d'accompagnement en CHSLD

- *Fréquence des visites du PPA en CHSLD*

À la suite du déménagement de la personne aidée en CHSLD, nous avons tenté de quantifier le nombre de visites en CHSLD des PPA. Nous souhaitons toutefois mentionner que l'intensité de l'accompagnement n'est pas reliée directement au nombre de visites par semaine ou par mois, mais plutôt par l'intensité des tâches prises en charge par les PPA en institution et hors de l'institution. Ainsi, trois des participantes nomment visiter leur proche en CHSLD presque chaque jour, pour une durée de 3 à 4 heures. Une seule participante dit passer plus de 40 heures par semaine au CHSLD en y allant chaque jour. Deux participantes visitent leur parent aux 2 à 3 jours pour une durée de 1h30 ; enfin, une participante visite chaque semaine le résident de 2 à 3 heures, ainsi qu'une autre une fois par mois de 1 à 2 heures. En ce qui a trait à la durée de l'expérience de proche aidance en hébergement, plus de la moitié des PPA interviewées accompagnent leur proche hébergé en CHSLD depuis 1 à 3 ans tandis que l'autre moitié entre 5 à 8 ans.

- *Soutien de la famille et de l'entourage en CHSLD*

Parmi les participantes rencontrées, l'entourage s'implique de façons différentes en termes de fréquence et d'intensité en CHSLD. Le seul point commun porte sur le soutien des partenaires de vie des PPA enfants étant mariées (n=3), puisque le partenaire porterait main forte aussi dans l'accompagnement de la personne aidée. Ainsi, lorsqu'il est impossible pour la proche aidante de visiter son proche au CHSLD, il s'agirait du conjoint qui prend le relais. Parmi les trois, deux partenaires de vie des participantes effectuent des soins directs à l'aidé. Notons aussi qu'une seule participante proche aidante nomme que son proche hébergé ne reçoit aucune autre visite mise à part la sienne. Par ailleurs, deux participantes soulignent avoir choisi de moins s'impliquer en

institution de SLD qu'à domicile, alors que leurs autres membres de la famille auraient pris une plus grande charge de responsabilités une fois l'entrée en CHSLD. Ce contexte est expliqué plus en détail dans la sous-section 5.3.

5.2 Trajectoire de proche aidance avant l'entrée en CHSLD

Dans cette deuxième section, nous faisons état de la trajectoire menant à prendre en charge le rôle de PPA ainsi que des impacts vécus à divers niveaux chez celles-ci en lien avec leur expérience de proche aidance. Nous avons donc questionné les PPA sur leur trajectoire d'accompagnement à domicile jusqu'à la décision que leur proche déménage en CHSLD.

5.2.1 Processus et trajectoire initiale à devenir PPA à domicile

Comme cela a été mentionné précédemment, la trajectoire de la prise en charge du rôle de PPA est singulière à chacune. Cette trajectoire a été principalement influencée par les interactions avec les différents acteurs impliqués, la signification attribuée à leur propre rôle, ainsi que par le contexte d'accompagnement pré-institutionnalisation. Comme nous le savons, certaines PPA sont proches aidantes pour leur parent, tandis que d'autres pour leur partenaire de vie. De plus, quelques participantes ont pu compter sur le soutien de leur fratrie et/ou entourage à domicile, tandis que d'autres étaient majoritairement seules à accompagner leur proche à la maison. Ainsi, lors des entrevues, les PPA nous ont fait part que la prise en charge du rôle de proche aidante leur était attribuée du fait de leur genre, de leurs rôles sociaux, de leur lieu de résidence, de la perte d'un membre de la famille ainsi qu'en lien avec leur proximité relationnelle avec la personne aidée.

Tout d'abord, plus de la moitié des aidés des PPA interviewées ont subi le décès d'un enfant ou de leur partenaire de vie quelque temps avant la constatation d'une aggravation de leur perte d'autonomie cognitive et/ou physique. Ces 4 participantes suggèreraient que le deuil de cette personne proche de la personne aidée aurait été un élément déclencheur au déclin de l'état de santé du bénéficiaire de soins.

Je pense aussi qu'elle aurait pu rester à domicile beaucoup plus longtemps s'il n'avait pas eu son accident. Tu as vraiment vu une décente rapide dans sa maladie une fois que mon père était plus là. (Participant 08)

La première année a été difficile pour toute la famille. Ma mère elle, on pensait qu'elle était perdue à cause que mon père était plus là. Elle rangeait les choses un peu partout, elle oubliait nos fêtes, tu sais des affaires comme ça qui faisait qu'elle fonctionnait encore correct, mais que quand tu les additionnes ça commençait à être inquiétant. Elle a reçu un diagnostic de Parkinson et Alzheimer dans la même année, le médecin disait que c'était quand même minime, mais ils nous avaient donné les ressources avec une intervenante en soutien à domicile et avec un physio-ergo. (Participant 06)

De plus, la perte de cet être cher souligne la perte d'un filet de sécurité autant pour la PPA que pour la personne aidée. Ceci a mené la PPA à ressentir une pression à prendre une plus grande partie des responsabilités en lien avec l'accompagnement de l'aidé endeuillé. Cette prise en charge pouvait être perçue comme un choix, une contrainte ou même les deux en même temps chez les participantes.

- ***Trajectoire des PPA en fonction du genre, de l'emplacement géographique et/ou de l'implication des membres de la famille***

Plusieurs des participantes disent avoir été directement ou indirectement « choisies » par l'aidé. L'identification de la PPA visait à identifier une personne auquel la personne aidée avait confiance afin de gérer ses avoirs.

[...] la première étape c'est que mon frère aîné est décédé à 60 ans pis une « coupe » d'années après, mon père est décédé donc ma mère se fiait beaucoup aux gars de la famille. On était trois gars, dont un de décédé, l'autre était un petit peu laissé de côté ou moins proche pis elle était proche avec moi. Et puis, c'est ça, elle se fiait aux gars pour ses choses et quand mon père est décédé il n'y avait plus d'hommes dans sa vie sauf moi et mon autre frère. Elle s'est retournée vers moi, donc c'est comme ça que j'ai commencé à y aider à prendre soin et puis là, elle m'a donné la procuration bancaire, puis je m'occupais de ses choses. (Participant 01)

Plusieurs enfants proches aidantes expliquent que cette désignation a eu un lien avec le fait d'être un homme ou une femme (le genre) et le lien de proximité (qualité de la relation affective) dans la désignation d'un enfant parmi tous les membres de la fratrie.

[Soupir] Depuis que je suis jeune, ma mère me disait que j'étais gentille, serviable, qu'elle pouvait se compter chanceuse de m'avoir pour ses vieux jours. Alors, ça a toujours été sous-entendu que je prendrais soin d'eux [ses deux parents]. Je ne dis pas que je voulais faire d'autres choses, mais c'est comme ça qu'elle [sa mère] le voyait.

Si j'avais été un gars, je ne sais pas si les choses auraient été pareilles ou pas.
(Participant 05)

D'ailleurs, plus de la moitié des participantes expliquent s'être senties contraintes à prendre ce rôle par manque d'implication des autres membres de la famille.

Donc, j'ai commencé à prendre en charge les médicaments, pis là, je n'avais pas le choix, l'autre [le conjoint de sa mère] ne le faisait pas! Grrr! [Soupire] Je te dis que pas tout le monde sont bien intentionnés dans le monde, eh. En même temps, aussi... j'ai toujours dû prendre soin de ma mère avec son cancer. C'est comme si les hommes dans sa vie ne voulaient pas prendre soin d'elle. (Participant 03)

Non, je n'ai pas eu le choix. Aucune de mes sœurs ne se déniaisait, pis ma mère s'est retournée vers moi. (Participant 06)

Au niveau des PPA partenaires de vie de la personne aidée en CHSLD, la prise en charge initiale du rôle fut davantage vécue comme une suite « naturelle » des choses. Le soutien apporté au conjoint en perte d'autonomie était davantage une entraide qui a toujours été présente dans le cadre de leur relation de couple.

Je pense que le choix se fait quand tu choisis de passer ta vie avec quelqu'un. C'était naturel de l'aider... C'est certain que j'aurais aimé qu'on s'entraide à vieillir, mais la vie est remplie de surprises ça à bien l'aire [rire]. (Participant 04)

Cause he'd [her husband] call me, and he'd say: Come on over [to the hospital], they [the employees of the hospital] don't know what they're doing! So, I'd get in the car. I was over there until I'd put him to bed at night. I watched him, I did everything I could in the hospital. (Participant 02)

Le ou la conjoint.e en perte d'autonomie avait tendance à impliquer la PPA instinctivement comme personne de confiance. Ceci s'explique par la relation de proximité dans la relation de couple établie depuis plusieurs années de relation conjugale.

- ***Choix et/ou contrainte : motivation à devenir PPA à domicile***

En ce qui a trait au choix et/ou à la contrainte de devenir PPA, des motivations intrinsèques et extrinsèques ont pu influencer le processus. En effet, six des participantes expliquent avoir pris le rôle de PPA par amour pour la personne aidée (motivation intrinsèque). Le constat selon lequel « elles n'auraient pas fait autrement » revient à plusieurs reprises, car la famille fait partie de leurs valeurs centrales. Cet amour pour la personne vieillissante serait une grande motivation à entreprendre ou poursuivre l'accompagnement, même si le fait d'être PPA n'est pas un choix pour

la personne et que ce rôle peut amener plusieurs impacts dans leur vie. On remarque un paradoxe dans la rhétorique de l' « amour » et la contrainte, qui serait les assises de la majorité des participantes dans l'explication ambiguë de leur motivation à devenir initialement une PPA pour leur proche.

Non... bah... oui c'était un choix dans le sens que je n'aurais pas fait autrement, moi c'est un choix que moi je faisais. Ouin... c'était un choix, mais tu n'avais pas le choix [rire], mais il me semble que tu es obligé de le faire aussi ? C'était dans les valeurs familiales, c'est certain. (Participant 01)

Je sais que je n'aurais pas fait autrement et que ça me faisait plaisir de prendre soin de mon père et ma mère avant, mais je ne pense pas m'être déjà posé la question du choix. Tu sais, je le fais par amour. (Participant 05)

Parce que je l'aime [souponne et pleure]. J'aime lui, mais pas sa maladie, pas le fait de devoir prendre soin de lui comme d'un enfant. Quand tu te maries, c'est pour le meilleur et pour le pire. (Participant 07)

D'ailleurs, plus de la moitié des participantes nomment que le fait de pourvoir à la sécurité de l'aidé était aussi une raison centrale à la prise en charge du rôle. Le manque de surveillance et de soutien des autres membres de la famille à la réalisation des AVD et AVQ justifiait leur choix de s'impliquer davantage dû à leurs inquiétudes sur la sécurité du bénéficiaire à domicile (motivation extrinsèque).

La raison ? Parce que mon père n'était plus là. Je ne voulais pas qu'elle soit seule ou qu'elle aille dans une place qu'elle ne connaissait pas. Je pense que j'avais le choix, c'est certain on a toujours le choix dans la vie, mais je ne l'aurais pas laissé à elle-même. Ce n'était pas sécuritaire et elle le méritait que quelqu'un prenne soin d'elle. (Participant 08)

Cette surveillance pouvait même aller jusqu'à veiller à réduire les possibilités de maltraitance par les autres membres de la famille ou les employés des ressources en soutien à domicile. On a remarqué que plusieurs participantes expliquaient l'augmentation de leur implication, afin d'apaiser leurs inquiétudes liées à la protection de leur proche vulnérable.

Ce qui faut savoir c'est que, c'est la sécurité avant tout. Il faut garder un œil sur tout, parce qu'ils sont vulnérables. Mon beau-père n'était pas super gentil avec elle et je devais surveiller ce qu'il faisait. (Participant 03)

I had to watch everything when he would go at the hospital for a few days! I didn't trust their supervision and he [her husband] would tell me that they [the employees at the hospital] were doing things fast. So, I had to keep an eye on everything. (Participant 02)

Les raisons intrinsèques et extrinsèques motivant le fait d'accompagner son proche vieillissant à domicile permettent de comprendre un peu plus l'expérience initiale des participantes dans la ou les années de soutien à domicile. Même si le rôle de PPA est motivé par un sentiment d'amour, la trajectoire n'est pas nécessairement plus facile pour les participantes compte tenu de ce choix contraint (lié au besoin de sécurité et de protection, les inquiétudes, le niveau d'implication de l'entourage, le genre et la proximité relationnelle entre l'aidant et l'aidé).

5.2.2 Expérience comme PPA à domicile

Les expériences de proche aidance à domicile des participantes s'illustrent par de nombreuses activités de soin, de soutien émotionnel et d'accompagnement quotidien effectuées sur une base régulière, ainsi que des dynamiques d'interaction avec d'autres PPA, membres de la famille et/ou prestataires de soins formels impliqués auprès de la personne aidée. D'ailleurs, les PPA ont soulevé de nombreux impacts positifs et contraignants en lien avec leur accompagnement pré-institutionnalisation de leur proche.

- ***Description des activités / tâches de proche aidance à domicile***

La totalité des participantes de cette recherche a effectué des AVD et des AVQ dans leur accompagnement à domicile. Les différences sont majoritairement au niveau de l'étendue de l'offre de soins d'hygiène et de santé effectués auprès de l'aidé. Un seul participant accompagnant sa mère nomme ne pas avoir effectué des soins personnels tels que laver, aider à aller aux toilettes et habiller. Celui-ci explique qu'il était entendu entre lui et sa mère qu'elle recevrait seulement des soins par une femme (que ce soient ses filles, ses belles-filles ou des professionnels de la santé). Ce participant exprime être d'accord et plus confortable, autant que sa mère, à ce que celui-ci maintienne des tâches qui n'impliquent pas des soins personnels directs à la personne. Monsieur effectuait toutefois des transferts physiques et du soutien à l'alimentation, qui sont considérés aussi comme des AVQ.

Les activités et les tâches d'accompagnement à domicile sont très vastes, car elles impliquent le transport aux rendez-vous, le ménage ainsi que la gestion des finances et des biens jusqu'aux soins de santé et d'hygiène prodigués directement à la personne.

Après sa crise cardiaque, c'étaient les rendez-vous et les tâches à la maison, mais plus que le temps avançait plus que je repassais son linge, je gérais ses médicaments, je l'aidais pour ses pansements. Une infirmière et une préposée venaient m'aider aux deux semaines, une chance [rire]! Avant qu'il arrive en CHSLD, c'était des 7 jours sur 7, pas toutes les heures, je pouvais travailler, heureusement, mais oui, c'était tous les jours que je prenais soin de mon papa. (Participant 05)

À ma maison, elle était beaucoup plus avancée dans sa maladie, alors c'était rendu qu'on ajoutait les médicaments, préparer son bain, l'aider à monter descendre les escaliers, toujours « checker » pour elle là. L'amener à ses rendez-vous, pis la liste continue. [NOM sœur 01] la prenait des fois, environ une fin de semaine sur deux. Aussi, on avait installé les clochettes d'urgence comme ça quand on était partie ça nous appelait si elle tombait. (Participant 06)

Le ménage, les commissions, ses médicaments, les soins, brancher sa chaise, mes filles, leur école, le lavage, mon travail, la famille, pis la liste continue. En 15 ans, avant d'aller en maison, ça ne paraît pas, mais ça a été beaucoup pour moi. (Participant 07)

D'ailleurs, l'accumulation du nombre de tâches et de responsabilités à entreprendre comme PPA à domicile semble avoir augmenté en fonction du développement de la maladie des aidés. Comme mentionné plus tôt, plus de la moitié des participantes affirment que le décès d'un enfant ou du conjoint a pu participer au déclin de la santé de l'aidé. La prise en charge des besoins de leur proche semblait être la suite des choses après un événement aussi difficile que la perte d'un membre de la famille. Les participantes n'ont pas abordé en détail le contraste entre leur vie avant leur rôle de PPA et le commencement de leur trajectoire de proche aidance. Selon nous, ceci s'explique parce que la plupart des participantes effectuaient déjà des actions de proche aidance bien avant, mais en tant que conjointe ou d'enfant de leur parent. Le dédoublement de rôle, additionnant la proche aidance au rôle de conjoint ou d'enfant envers l'aidé, s'est effectué lentement dans le temps selon la perte progressive de l'autonomie de la personne aidée. C'est pourquoi il est difficile pour elles de cibler le début de cette expérience. Mis à part les éléments déclencheurs (crise cardiaque, décès d'un proche, perte rapide de facultés cognitives et/ou physiques, etc.) qui ont pu marquer significativement leur expérience de PPA, le début de leur trajectoire de proche aidance semble flou compte tenu de la relation de proximité affective ou familiale à la base.

- ***Dynamique / structure de la solidarité d'accompagnement avec les autres PPA impliquées à domicile***

Nous questionnons ici les participantes sur les dynamiques d'interactions en lien avec le soutien fourni par l'entourage. Deux participantes ont bénéficié du soutien constant d'un ou plusieurs autres PPA étant membres de la famille, leur permettant de se réunir pour discuter d'inquiétudes ou de questionnements face à l'état de santé de l'aidé. Le travail d'équipe entre proches aidantes permettait aussi de relayer certaines responsabilités/tâches en fonction des disponibilités de chacun. Parmi ces deux participantes, celle comptant 3 PPA et plus impliquées mentionne que l'atmosphère d'échanges et de prise de décision pouvait parfois varier en fonction des opinions de chacun.

Bin, on était une famille proche donc on communiquait puis on partageait nos opinions [...]. Ma famille n'était pas toute d'accord, mais j'ai quand même pris les démarches et puis... on s'est rendu là [à un point commun] quand même. Après ça, ma sœur [...] a commencé à... elle a pris le rôle de curateur de la tutelle. (Participant 01)

Presque la moitié des participantes nomment que le manque d'implication de la fratrie ou des autres membres de la famille pouvaient causer des conflits et un sentiment de manque d'implication et de soutien chez les PPA. De plus, la relation avec les partenaires de vie des PPA enfants pouvait être effritée.

C'est 2 années-là, je n'ai pas parlé à [NOM sœur 02]. Elle ne venait pas aider, elle ne la prenait pas la fin de semaine, elle ne s'impliquait pas du tout. Puis, moi aussi c'était compliqué avec le travail, ma relation avec mon chum n'était vraiment pas bonne dans ce temps-là aussi, on se chicanait toujours. Pis pour ma mère aussi, je pense qu'elle le sentait, elle me disait qu'elle savait que j'avais pleuré, pis moi j'essayais de le cacher parce que ce n'était pas sa faute et je ne voulais pas la stresser. (Participant 06)

Un seul participant indique que le soutien et le répit offert par ses enfants et ses voisins lui faisaient ressentir un sentiment de stress, puisque ceux-ci lui suggéraient de changer son approche avec sa femme et d'aller chercher plus d'aide du réseau formel. Notamment, le participant sentait que sa façon de prendre soin de sa femme serait jugée négativement et il craignait que celle-ci soit intégrée plus rapidement dans un CHSLD.

Mes fils et leurs femmes venaient m'aider. Eux aussi ça a été difficile avec le boulot. On faisait nos « rounds » avec elle. C'était compliqué des fois parce qu'ils me disaient d'aller chercher plus d'aide, mais je savais que ça serait dit et elle partirait en maison. Mon voisin me disait souvent des commentaires. Ça faisait des chicanes. C'était difficile parce que moi j'avais déjà la tête pleine et les bras pleins aussi! Pis devoir

m'expliquer à tout le monde ça ne marchait pas. Je suis chanceux d'avoir les gars qui m'aident, mais c'est certain que ces trois années-là à la maison ont été difficiles pour tout le monde. Maintenant, on fait attention parce que ça a passé trop proche de briser la famille. On n'a pas besoin de ça en plus. (Participant 04)

Ainsi, il réduisait les opportunités de recevoir de l'aide au minimum, occasionnant plusieurs impacts dans ses autres responsabilités socioprofessionnelles (conflits avec ses enfants et voisins, manquements au travail, isolement), mais aussi une diminution de ses filets de sécurité offerts par sa solidarité familiale.

5.2.3 Impacts de l'accompagnement chez les PPA

Lors des entrevues, nous avons interrogé les participantes, afin de comprendre les impacts que la proche aidance a eu sur les différentes facettes de leur vie. Bien que plusieurs impacts aient perduré après l'institutionnalisation de leur proche, 7 participantes sur 8 identifient un allègement des impacts négatifs sur leurs sphères de vie une fois arrivée en CHSLD. Ainsi, il est pertinent de saisir l'ampleur des impacts positifs et négatifs de l'accompagnement d'une personne en perte d'autonomie à domicile, ceux-ci menant fréquemment à la décision d'opter pour un hébergement de SLD à cause de l'épuisement des PPA.

- *Vie personnelle et familiale*

Mise à part une seule participante, la majorité des PPA ont exprimé avoir annulé à plusieurs reprises des activités avec des ami.es. D'ailleurs, la proche aidance était rendue la priorité centrale qui retenait les PPA à domicile, empêchant les opportunités de sortir du domicile pour autres choses que l'épicerie, les rendez-vous et le travail.

Ce n'était pas rare que j'annule une activité parce que je devais aller aider ma mère ou que mes amies ne pouvaient pas venir à la maison parce que... il fallait s'occuper d'elle. (Participant 03)

Avant qu'elle déménage là-bas, comme j'expliquais, j'avais quasiment plus de vie. Je ne dormais pas, j'avais pu d'appétit, elle non plus d'ailleurs. J'étais presque triste, ça avait l'air d'un trou noir « none-stop ». Moi il fallait que je travaille et encore aujourd'hui! Je n'ai jamais été quelqu'un avec beaucoup d'amis, mais dans ce temps-là, oublie ça je voyais pas grand monde. (Participant 04)

Dans ma vie personnelle [rire], quelle vie personnelle? [...] Pis ne pense même pas à voir tes amis, pfff [roule les yeux]. Les 2 ans à la maison ont été vraiment négatifs pour ma vie personnelle. (Participant 06)

Une seule participante (02) affirme avoir vécu davantage d'impacts négatifs au niveau de sa vie personnelle et sociale depuis la transition en CHSLD. Elle décrit qu'elle doit se déplacer chaque jour au centre d'hébergement et qu'elle y passe plusieurs heures. Elle exprime ressentir de l'inconfort lorsqu'elle doit laisser son mari seul au CHSLD pendant plusieurs heures, car elle craint un manquement aux soins qui lui sont dus, ou encore des risques de maltraitance. C'est pourquoi elle effectue de fréquents allers-retours entre son domicile et le CHSLD. Elle souligne qu'à l'époque où son mari vivait encore à domicile, il lui était plus aisé de recevoir amis et famille et de gérer son temps.

Au niveau de la vie conjugale et familiale des participantes en accompagnement à domicile, il existe des différences entre les PPA enfants et les PPA conjoint.es de la personne aidée. Chez les enfants proches aidantes en couple, le fait de devoir déménager leur parent à leur propre domicile a pu créer des frictions dans leur relation avec leur partenaire. Ces conflits dans leur relation de couple pouvaient s'expliquer par le manque de participation ou de soutien du partenaire face au rôle de la PPA ou lorsque la PPA ne donnait plus autant de temps dans sa relation de couple. De plus, certaines participantes insistent avoir rencontré des difficultés à jongler avec l'ensemble de leurs responsabilités (éduquer les enfants, avoir des temps de qualité dans sa relation de couple, l'ensemble des responsabilités englobant le rôle de PPA, être un employé, etc.).

Ça a failli briser mon couple. [...] Aujourd'hui ça va avec mon mari, mais lui aussi il a trouvé ça « rough », on avait pu d'intimité. Ma mère qui débarquait dans notre chambre au milieu de la nuit, mes filles qui disaient que j'avais changé, carrément. (Participant 06)

Quand ma mère était chez nous, c'est comme si ma relation a passé en deuxième. On n'avait pas de problème, mais on manquait d'intimité. On pensait avoir un enfant, parce que [NOM de sa femme] est plus jeune que moi, mais avec ma mère à prendre soin de et moi qui tournait 40, on s'est dit que ce n'était peut-être pas pour nous, mais ma mère n'était pas la principale raison pourquoi on a choisi de ne pas en avoir. (Participant 08)

Chez les conjoint.es proches aidant.es, les 3 personnes nomment avoir trouvé particulièrement difficile d'assister aux pertes progressives des facultés cognitives et physiques de leur conjoint en perte d'autonomie. Cette perte d'autonomie occasionnait la diminution, voire l'arrêt, des moments intimes, l'impossibilité d'effectuer des activités quotidiennes ensemble comme avant, ainsi que l'incapacité de leur partenaire d'être aussi impliqué dans leur rôle parental. Un sentiment de culpabilité a été mentionné quant au manque ressenti de leur vie de couple.

Ma relation avec mon mari, le temps de qualité avec mes filles, ma patience, tout ça a été influencé négativement. Tu sais, c'est une chose de réaliser : OK je n'aime pas le rôle d'infirmière à la maison, mais qu'est-ce que tu fais après ça? Qui va prendre soin de ton conjoint? Moi je voulais mon conjoint pour moi, mais en santé, continuer nos activités, rire, les relations intimes. Tout ça, ça a changé, pis c'est ça qui a été le plus difficile. (Participant 07)

Tu te demandes si quand on avait nos moments seuls, si c'était elle ou la démence... [souponner] parce qu'elle avait des comportements liés à sa démence qui étaient sexuels, plus que la maladie avançait. Ça m'a fait mal de comprendre ça et je devais en parler au médecin, parce que je ne comprenais pas, plus que ça avançait. (Participant 04)

D'ailleurs, ces trois PPA expliquent s'être senties seules dans la gestion de la sphère domestique, telle que le ménage, le paiement des factures, les commissions, la logistique des agendas avec les rendez-vous, et plus encore. Cette solitude dans la gestion domestique grandissait en fonction de l'accumulation des inaptitudes de leur conjoint en perte d'autonomie.

En somme, une seule participante a pu nommer un impact positif sur sa vie personnelle et familiale, soit la création de liens de proximité avec sa fratrie lors de situations difficiles en lien avec la santé de son parent.

- ***État de santé physique et mentale***

La totalité des participantes aux entrevues a vécu des impacts négatifs au niveau de leur santé mentale. En effet, la mention « c'était difficile » semble se retrouver dans chaque entrevue. Plusieurs faits rapportés par les participantes abordent la souffrance qu'elles ont vécue face à la croissance des symptômes de démence ainsi qu'à la perte de facultés mentales et physiques de leur proche âgé à domicile comme en CHSLD. Les difficultés à prendre soin de l'aidé semblent s'être

atténuées pour la plupart lors de l'institutionnalisation, mais l'impact du deuil blanc y reste dans toute leur trajectoire.

Ma santé mentale en a arraché un petit peu. Côté physique non, mais le côté mental... euh... il y a passé. C'était le fait d'accepter qu'était plus capable de prendre soin d'elle-même ça a été difficile. Puis là, accepter que... euh... elle ait de la misère à avoir une conversation et puis... toute sa personnalité est comme disparue, pis ça c'est difficile. Depuis le début [de sa démence], ça a eu un impact sur ma santé mentale, elle se fait ressentir. (Participant 01)

You know, what it is being a caregiver like this and seeing a man, that was so active. Never, never stayed quiet, was always a joker was always, so social never was a drinker. [...] He was a good man. And to turn out where he needed the help, his dignity, um, that hurt. And I think, I think from then, and now it's, it's a grieving part where every day, um, how can you put it? You grieve to see him. He's not the man he used to be. You go into thinking about all the things you did, the wonderful thing. And you want more, so you feel selfish because you want more of what you had, but you can't have, but, um, it's, um, it's a process that it's not like a death, death. You see him the way he is, and you can't believe that this is happening. [...] He has no conversation whatsoever. Once in a while to come up with a little sentence that's like wow! You know, um, it's oh, it's... You can't, you can't describe how overwhelmed you are when you hear him come out with something like that. Since, since February, uh, 2021, he never said my name for months. And then all of the sudden, he said [her name]. (Participant 02)

L'ensemble des participantes ont nommé avoir subi de l'anxiété face aux imprévus liés à la santé de la personne aidée lorsqu'elle était à domicile. Ainsi, elles nomment avoir vécu des impacts au niveau de leur concentration au travail alors que l'aidé était à la maison. Toutefois, cette anxiété est toujours présente, même à la suite du déménagement de leur proche en CHSLD chez une grande partie des PPA interviewées. Des craintes sont exprimées chez plusieurs participantes face à la qualité des soins reçus lorsque la PPA n'est pas présente au centre d'hébergement, ainsi qu'une difficulté à trouver son rôle entre la protection de la dignité de la personne aidée et la collaboration avec le personnel soignant. Une forme de double responsabilité s'installe une fois arrivée en hébergement : surveiller la qualité des services du personnel du CHSLD et demeurer proche aidante auprès de l'aidé.

I find every day is a challenge because I don't know what to expect down there [at the CHSLD]. So, I'm always... my mind is always ahead of myself. You know, thinking... expecting for the worst. (Participant 02)

Physiquement ça va, mais mentalement j'ai tout donné. C'est comme se battre chaque jour, pis au [Nom du CHSLD] tu rajoutes le fait de surveiller les autres. Il le faut! Parce que je ne fais pas trop confiance, eh... [souponner] j'aimerais leur faire confiance, mais il

y a eu trop de situations qui m'ont prouvé le contraire. Tu comprends? Pis à force de tout donner aux autres, je pouvais pu travailler. Je n'avais pas le temps, mais aussi je n'étais pas là, mentalement. J'ai fait un « burnout » et j'étais en dépression majeure. (Participant 03)

L'épuisement chez les PPA est très présent lors des années d'accompagnement à domicile; deux des participantes ont dû arrêter temporairement de travailler et une PPA (participante 03) est en arrêt permanent. L'épuisement professionnel, la dépression, l'isolement et le manque de sommeil sont courants dans l'expérience de proche aidance à domicile des 8 participantes.

Elle [la personne aidée] manquait de patience des fois [soupir et rire]. J'ai « mangé » quelques claques quand elle était à la maison. (Participant 04)

D'ailleurs, seulement deux participantes (04-06) nomment avoir éprouvé des impacts physiques dans leur accompagnement à domicile, soit celles qui ont effectué le plus d'années d'accompagnement à domicile. Ces impacts sont des blessures lombaires occasionnées par les transferts complexes, la fatigue et la difficulté à trouver des moments de repos pour prendre soin de leur corps, ainsi que quelques expériences de violence de leur proche ayant des symptômes comportementaux liés à leur diagnostic de démence.

- *Vie professionnelle*

Comme mentionné plus haut, la sphère professionnelle des PPA a subi des impacts lors de la trajectoire de proche aidance à domicile. Cinq participantes nomment avoir pris des congés non payés dus aux rendez-vous, aux imprévus de santé (chutes, malaises) ainsi que par manque de ressources pour effectuer la surveillance pendant les jours de semaine. Les participantes qui affirment ne pas avoir vécu d'impacts dans leur métier mentionnent que c'est grâce à un contexte facilitant, soit le fait d'être à la retraite, de travailler à partir de la maison ou lorsque la conjointe de la PPA travaillait de la maison et prenait en charge certaines responsabilités de proche aidance. En lien avec ce qui est écrit ci-haut, parmi les cinq ayant vécu des difficultés au niveau du travail, trois ont dû prendre un congé de maladie causé par leur épuisement.

De plus, certaines indiquent que leur employeur et leurs collègues de travail pouvaient leur faire ressentir une pression en ce qui concerne leur manque de concentration et/ou leurs absences

au travail. Il est toutefois pertinent de souligner que plus de la moitié des participantes désignait leur travail comme un endroit de répit, une place pour ventiler et discuter de leurs expériences de proche aidance avec leurs collègues, ainsi qu'un environnement qui leur offrait une certaine stabilité dans leur quotidien.

- ***Situation financière***

Malgré les impacts sur la vie professionnelle des participantes, très peu disent avoir vécu des impacts financiers significatifs. D'ailleurs chez les PPA enfants interviewées, le fait que leur parent disposait d'économies facilitait le processus de proche aidance. Les coûts liés aux besoins grandissants des personnes aidées pouvaient être payés en partie par les économies de celles-ci diminuant les possibilités de « fardeau » économique lié à l'accompagnement à domicile. Dans le même ordre d'idées, trois participantes mentionnent que déménager avec leur parent en perte d'autonomie a été un avantage économique pour celles-ci comme pour les aidés (diminution des coûts liés au loyer, acheter la maison du parent à un prix abordable, diminution des coûts liés au voyage, etc.). Une seule participante nomme vivre des impacts financiers plus importants depuis que son mari a quitté le domicile pour le CHSLD. Elle explique que les coûts liés à l'hébergement de SLD sont plus élevés qu'à domicile, car elle partage le même compte bancaire que son mari en CHSLD. Ainsi, une partie des économies va pour les soins de celui-ci et l'autre pour elle. À noter que les besoins de son mari en termes de soins ont augmenté significativement depuis son institutionnalisation, ce qui peut expliquer cette augmentation des coûts (vêtements adaptés, réparation du linge adapté, suppléments nutritifs, etc.).

5.2.4 Entrée en CHSLD de la personne aidée

L'accumulation de problématiques psychosociales et de santé physique de la personne aidée, ainsi que la perte progressive de son autonomie fonctionnelle, justifie le choix de passer à un hébergement de SLD. En effet, lorsque les contraintes sont largement plus grandes que les bénéfiques et que les ressources disponibles ne conviennent pas à répondre aux besoins grandissants de l'aidé, les dyades se voient contraintes à opter pour ce choix. D'ailleurs, le contexte menant à l'institutionnalisation ainsi que l'expérience d'entrée en CHSLD sont, pour chaque participante, un

moment charnière dans leur trajectoire de proche aidance. Cette transition est aussi un moment influençant la représentation du rôle de PPA chez les participantes. C'est pourquoi nous avons interrogé les PPA, afin de comprendre les circonstances et l'expérience subjective vécue autour du choix d'intégrer leur proche dans un CHSLD, ainsi que le déroulement de l'admission et l'adaptation de la dyade à ce nouvel environnement.

- ***Description du contexte menant au choix d'institutionnalisation***

Comme mentionné précédemment, la décision de déménager un proche en perte d'autonomie en CHSLD arrive lorsque les ressources disponibles (formelles et informelles) à domicile sont épuisées. Dans le cadre de nos entrevues, tous les contextes à domicile et trajectoires vers l'institutionnalisation étaient différents. Nous avons toutefois remarqué un point commun à leur prise de décision, soit le manque de connaissances à répondre aux besoins de plus en plus spécifiques de l'aidé, ainsi que le manque d'équipements et/ou de temps pour répondre aux besoins grandissants de celui-ci.

Puis c'est ça, ça a continué à progresser pis là, on en est venu au point où on ne pouvait plus la laisser seule. Parce que là... on était inquiète. (Participant 01)

Sa santé s'empirait, pis elle avait besoin de plus. Pis moi, j'ai perdu mon fils le plus vieux du cancer, il y a 8 ans. Ma santé est fragile aussi. J'ai dû arrêter de travailler. Je pouvais plus donner autant d'énergie. (Participant 03)

Je n'ai pas pu cacher plus longtemps que j'avais de la difficulté en m'en occuper. (Participant 04)

La décision était quand même facile à prendre quand j'étais en « burn-out » et que toutes les phases de ma vie commençaient à être négatives ou atteintes. (Participant 06)

Les ressources étaient pour la plupart épuisées depuis un certain moment lors de la prise de décision d'opter pour un hébergement de SLD. La majorité des participantes bénéficiaient d'un suivi avec une T.S. en SAD grâce au CLSC local. La T.S. pouvait faire part de ses observations quant aux besoins et au niveau de perte d'autonomie de l'aidé, mais le choix d'entreprendre les démarches pour transitionner en CHSLD restait celui de l'aidé et des PPA impliquées. D'ailleurs, les temps d'attente dans le mécanisme d'accès à l'hébergement variaient entre 2 mois à 2 ans chez les 8 participantes. Ainsi, la majorité des PPA interviewées ont expliqué avoir débuté les démarches d'institutionnalisation alors qu'elles étaient déjà à bout de souffle dans leur

accompagnement. Sur une période de quelques rendez-vous à l'hôpital, au CLSC ou à domicile (chez les participantes ne pouvant plus transporter l'aidé à l'extérieur), les évaluations des besoins psychosociaux et du niveau de perte d'autonomie de l'aidé étaient effectuées à l'aide du médecin traitant posant le ou les diagnostics et de la travailleuse sociale impliquée en SAD. Une seule participante nomme que son conjoint a transité directement du centre hospitalier (CH) au CHSLD, compte tenu de son état de santé à la suite d'une chute. Une autre PPA nomme que son mari a transitionné d'une ressource intermédiaire au CHSLD puisque son pointage ISO-SMAF dépassait le point 9 (les ressources intermédiaires prenant en charge les pointages de 4 à 9 dans leur offre de services). Les autres participantes ont passé par des étapes d'évaluation à domicile et de temps d'attente dans le mécanisme d'accès à l'hébergement afin de trouver un endroit à proximité en CHSLD, variant entre 6 mois et 2 ans.

Cinq PPA nomment avoir bénéficié du soutien de leurs proches ou de l'aidé lui-même pour discuter et débattre des options disponibles en fin de trajectoire d'accompagnement à domicile. D'ailleurs, les participantes ayant eu un temps d'attente moindre pour trouver une disponibilité en CHSLD disent se considérer chanceuses, et mentionnent que c'est grâce à leurs contacts avec des travailleurs de la santé et/ou gestionnaires qu'elles ont pu accélérer le processus d'accès à un hébergement.

Ainsi, l'élément déclencheur du choix officiel d'institutionnaliser leur proche était pour la plupart dû à l'épuisement des PPA, mais aussi par crainte de sécurité liée aux comportements de démence qui progressaient et se complexifiaient. Sinon, pour une minorité, le choix de poursuivre en CHSLD était décrit comme « naturel », puisqu'il était déjà planifié depuis quelques années qu'un centre d'hébergement serait l'option à prendre si l'aidé régressait significativement dans son état de santé.

On avait discuté longtemps de ça, autant pour moi que pour lui c'était difficile, mais c'était le temps de faire le saut. (Participant 07)

Je dirais que ça s'est fait quand même naturellement. Avec le temps, ça devenait plus difficile et... merci mon dieu... [soupir] mon père le savait que lui aussi avait besoin plus de soins et d'attention. Il a toujours été, euh, un homme fier et, euh, il voulait être indépendant. (Participant 05)

La plupart des PPA interviewées ont mentionné qu'elles n'avaient plus le choix, comme si c'était la suite des choses ou bien qu'elles s'y attendaient compte tenu du contexte d'accompagnement devenu plus complexe. Nonobstant les arguments qui permettaient amplement d'expliquer le choix de transitionner en CHSLD, plusieurs participantes disent avoir vécu difficilement ce choix par culpabilité, anxiété, ou peur du changement. Cependant, seule une participante (02) explique que le placement de son mari en CHSLD a été hors de son contrôle en raison d'un accident survenu pendant une prestation de soins par un PAB en SAD dispensée par le CLSC.

The accident was the result of where he is now. (Participant 02)

Elle explique ne pas avoir eu le choix que son mari aille en CHSLD, puisque l'accident a eu pour cause d'augmenter significativement l'intensité des soins et des besoins de celui-ci, rendant impossible le retour à la maison. Cette expérience difficile a teinté le reste de la trajectoire chez la participante, puisqu'elle exprime trouver difficile de faire confiance au PS depuis l'accident. D'ailleurs, elle évoque ressentir un regret d'avoir demandé du soutien du réseau formel à domicile puisqu'elle associe la transition en hébergement à l'accident.

5.2.5 Signification du choix

La décision de transitionner en CHSLD est une épreuve qui engage des émotions mixtes chez les participantes. Il s'agit aussi d'un contexte qui implique une redéfinition de l'identité et des rôles chez la PPA étant donné sa trajectoire changeante. Comme mentionné dans le cadre théorique, l'expérience de cette transition dans l'accompagnement peut influencer, voire modifier, la fréquence et l'intensité du rôle entrepris par la PPA en CHSLD. La décision peut être qualifiée de rationnelle compte tenu de l'impossibilité de garder l'aidé à domicile, cependant, elle peut engendrer diverses émotions et perceptions dans la dimension identitaire des participantes. Nous verrons dans ce sous-chapitre la signification qu'a eue ce choix autant pour l'aidant que pour l'aidé et par la suite l'effet de cette transition dans leur trajectoire identitaire.

- ***Signification pour la PPA et les proches impliqués dans l'accompagnement***

Plus de la moitié des PPA interviewées déclarent ne pas s'être senties prêtes, voire se sont senties obligées, d'entamer les démarches en vue d'institutionnaliser leur proche. Ce sentiment était partagé avec les autres membres de la famille impliqués à domicile. Le fait de ne plus pouvoir

autant prendre soin de leur proche reflétait un échec à la poursuite de leur rôle initial de PPA, ou même un abandon. Elles auraient souhaité être en mesure de pourvoir aux besoins de leur proche le plus longtemps possible à domicile.

Pour moi, c'était difficile parce que ça représentait quasiment comme un abandon... [souple]. On ne pouvait plus, pis on... un échec, un abandon, on [lui et ses sœurs impliquées comme PPA aussi] ne pouvait plus, on aurait aimé, mais on ne pouvait pas, pis là on a été obligé de la placer. Ça a été très difficile et puis, ouais c'était stressant d'être obligé de ... [silence]. (Participant 01)

Cause I couldn't do it on my own. There was no way that I could have taken him home from the hospital, no way. (Participant 02)

Mes fils me le disaient et ça a fait de la chicane dans la famille. Je n'étais pas prêt pendant longtemps, mais un jour j'ai eu une grosse chicane avec leur mère et j'ai compris que je devais retourner chez la madame [la travailleuse sociale] qui nous aidait. Ce n'était pas la première fois qu'on me le disait de penser à une place où la déménager. Je n'avais pas d'argent pour aller au privé, on a entendu une coupe de mois avant de trouver la bonne place. (Participant 04)

Chez trois des PPA, un soulagement fut ressenti lors du déménagement de leur proche en CHSLD. Elles nomment que cette transition en CHSLD leur a permis de mieux gérer leur manque de sommeil, de diminuer leurs inquiétudes constantes à domicile ainsi que de donner plus de temps à leurs autres rôles sociaux (être un parent, un conjoint, un employé, etc.). Les participantes ayant vécu un mélange de soulagement et tristesse ont démontré beaucoup plus de culpabilité à expliquer leur expérience subjective de proche aidance lors des entrevues.

Ça voulait dire pleins d'affaires... [monsieur pleure] je me disais que je n'avais pas réussi, mais euh, aussi « good » je vais pouvoir dormir [rire et pleure]. La chose la plus dure, c'était de me dire que je dormirais plus avec elle. (Participant 04)

Quand c'est venu le temps de la déménager au [NOM du CHSLD], la seule façon c'était de dire à ma mère que je déménageais, on n'était pas capable [souple]. Dire à ta mère que tu ne peux plus t'en occuper, pis en même temps il y avait une partie de moi qui voulait pu. Mon mari l'aurait fait bien avant, mais ce n'est pas sa mère donc il m'a laissé faire sur ce point-là. (Participant 06)

Soulagement oui. On était rendu là comme je te disais, c'est lui qui « shoppait » [magasinait] les résidences. Pis même rendu à changer pour le CHSLD, il n'était pas heureux de partir de la résidence, mais ce n'était pas une surprise. Le médecin et la TS nous avaient offert de contempler le retour à domicile, mais ça incluait beaucoup de temps, de ressources à mobiliser pour la maison comme infirmière, préposées, les visites au médecin, etc. Alors on a dit non, pis on s'est mis sur la liste d'attente des CHSLD. Je pense que ça a aidé la cause le fait qu'il était déjà en résidence semi-autonome. (Participant 07)

Compte tenu de l'aspect délicat de la décision, une participante dit avoir informé l'aidé (sa mère) qu'elle déménageait dans une autre région et qu'elle ne pourrait donc plus s'occuper de celle-ci à domicile. La participante nous informe que cette méthode permettait de faciliter l'acceptation de sa mère ainsi que de diminuer son sentiment de culpabilité associé à cette prise de décision. La participante dit encore à ce jour à sa mère qu'elle habite dans une autre région, alors qu'elle nous confirme qu'elle n'a jamais changé de domicile.

- ***Signification pour l'aidé***

Nous avons questionné les PPA à savoir comment l'aidé aurait vécu ou réagi au processus de prise de décision d'institutionnalisation ainsi qu'au déménagement. Deux participantes nomment qu'elles ne croient pas que leur proche en perte d'autonomie a compris l'ampleur de la décision due aux pertes cognitives occasionnées par le diagnostic de démence.

Si je suis honnête, je ne pense pas qu'elle a compris. Il fallait un peu faire semblant que le « switch » [le changement] était le « fun ». L'intervenante du CLSC m'a beaucoup aidé. Parce qu'elle n'est pas folle [sa femme], elle ne comprenait pas la signification, mais elle le voyait dans nos faces qu'on avait de la peine. (Participant 04)

Trois des participantes évoquent avoir dû convaincre leurs proches en perte d'autonomie en discutant avec eux, en trouvant des avantages au déménagement en CHSLD, en nommant leurs inquiétudes et leur épuisement à l'aidé ou même, en passant par des recours légaux lorsque l'aidé n'était plus capable de gérer ses biens et ses décisions de santé.

[...] parce que là, on la mise au CHSLD pis elle [sa mère] n'a jamais voulu signer de papier pour donner le pouvoir à quelqu'un de la famille de prendre les décisions. Donc il a fallu passer par la Cour pour la tutelle. (Participant 01)

[...], mais je lui ai dit qu'avec le travail de mon chum on ne pourrait pas acheter une maison avec une chambre de plus. Tu sais, j'ai expliqué la situation, mais vraiment sur le long terme. Alors, pour elle c'était moi stressant et elle comprenait que moi aussi j'ai ma petite vie avec mon chum et mes enfants. Je dirais que c'est plutôt une fois qu'on l'a amené là-bas que ça a été un peu plus difficile pour elle de comprendre. (Participant 06)

Deux participantes expliquent que l'idée d'aller en hébergement de SLD provenait de l'aidé, ce qui simplifiait grandement le processus de décision et les démarches.

Moi j'étais pu vraiment capable de subvenir à tous ses besoins, même avoir l'aide à la maison qu'on recevait. Le fait que notre relation était seulement rendue une relation

d'aide et plus vraiment une relation d'amour, c'était clair pour nous [la participante et son mari en perte d'autonomie]. (Participant 07)

Pis tu sais, il m'en parlait. Il disait même avant sa crise cardiaque « Bon je vais aller finir mes vieux jours dans mon petit centre pour vieux » en riant. Je ne crois pas qu'il l'ait vu comme difficile d'aller au CHSLD une fois que ma mère était décédée et après sa crise cardiaque et le parkinson qui devenait encore plus fort. [...] Ah! Mon père lui c'est ce qu'il voulait! [Rire] Il en faisait des blagues depuis longtemps. Il est tellement tête dure, mais c'est aussi sa génération [rire]. Je pense que le fait de se faire traiter comme un petit prince par plein de femmes en CHSLD, ce n'est pas trop « tough » pour lui [rire]. (Participant 05)

Ainsi, la signification du déménagement en hébergement de SLD a pu être vécue différemment chez l'ensemble des participantes. Toutefois, il semble que lorsque le choix était bien vécu et accepté par l'aidé, il en était de même pour l'aidante. Il s'agissait d'un facteur facilitant lorsque la dyade aidant.e-aidé.e était sur la même longueur d'onde en ce qui a trait à ce choix. Chez les autres participantes, le fait d'avoir eu l'avis professionnel d'un.e T.S. ou d'un.e médecin, grâce à leurs évaluations et/ou lors des rendez-vous journaliers, a pu être un facteur qui les a soutenus à prendre les décisions en ce qui a trait à l'institutionnalisation, mais pas nécessairement la raison principale de leur prise de décision.

5.3 Expérience de proche aidance en CHSLD

5.3.1 Expérience de l'entrée en CHSLD : les premiers mois

Le contexte menant à intégrer le CHSLD a pu être un facteur important influençant l'adaptation de l'aidant et l'aidé lors des premiers mois en hébergement de SLD. Comme mentionné précédemment, les PPA décrivent avoir eu une expérience d'adaptation plus positive lorsque le choix était volontaire et/ou suggéré principalement par l'aidé. Une participante nous a révélé qu'elle avait trouvé apaisant de voir que son père qui éprouvait du plaisir à s'adapter à ce nouvel environnement en développant des relations de proximité avec le PS du CHSLD. Les enjeux négatifs lors des premiers mois en CHSLD soulevés par les autres participantes étaient davantage en lien avec les réactions préoccupantes de l'aidé face à l'adaptation au milieu de vie ainsi qu'au niveau de la négociation du partage de tâches entre les PPA et le PS.

- ***Impacts et changements dans la dyade aidant.e-aidé.e en CHSLD***

L'accueil en CHSLD et l'acclimatation au rythme du milieu de vie ont nécessité un moment d'ajustement autant pour l'aidant que pour la personne aidée chez la majorité des PPA interviewées. Il s'est avéré difficile pour les PPA de voir leur proche vouloir « retourner à la maison », d'être agité lors du départ de la PPA ainsi que d'avoir des pertes importantes d'appétits résultants à une perte de poids significative.

Selon moi, ça a pris, je dirais, un bon 6 mois certain qu'on y allait et elle voulait s'en venir. Elle était prête à suivre et retourner à la maison, elle connaissait... elle savait où était sa maison. (Participant 01)

Je vais toujours me souvenir de la première journée. Je suis restée plusieurs heures, le temps de signer les papiers, l'installer. Mes deux plus vieux garçons et moi on était là. Quand je partais, après, elle tapait dans la porte et me regardait partir [monsieur pleure]. Je savais que je la laissais entre bonnes mains, mais je me suis senti, euh, euh, mal. (Participant 03)

Quand on est arrivé, comme je disais, ma femme a eu de la misère à s'habituer, elle se promenait partout, elle était agitée et voulait partir. [...] Plus que les jours avançaient, elle [sa femme] s'habituait à la place et elle est devenue plus douce même si la maladie avance. (Participant 04)

Ainsi, un temps d'ajustement a permis à la dyade de renégocier l'objectif d'accompagnement en réévaluant le rôle de la PPA qui perdait une partie de la prise en charge médicale, mais qui prendrait possiblement un rôle de protection et de gestion des soins et services effectués auprès de leur proche. D'ailleurs, chez les PPA et leurs proches institutionnalisés, le fait d'apprécier et de reconnaître que le personnel soignant du CHSLD puisse répondre à des besoins spécifiques fut un aspect facilitateur dans leur adaptation à cette transition dans leur trajectoire d'accompagnement.

Ça a pris un bout, mais après ça on a dit, OK, elle est mieux. Elle mieux là que ce qu'on aurait pu lui donner à la maison. (Participant 01)

Tout le monde travaille fort. C'est fou, tu réalises que c'est vraiment un travail difficile quand tu prends soin d'une personne. Je l'ai eu même pas 1 an et demi à la maison, pis la patience et le temps que ça prenne! C'est incroyable. Tu les vois aller et des fois c'est 4 préposées une infirmière pour 40 résidents. Le personnel a toujours été tellement « fin » [gentil]. Dans les premiers mois, je me souviens que j'étais surprise parce que j'avais tellement entendu d'affaires sur les maisons de personnes âgées. Pis une fois que tu es dedans, tu fais ta place et c'est comme un univers. (Participant 08)

Une seule participante parmi les 8 nomme que son proche en perte d'autonomie transférait d'un RPA au CHSLD. Le RPA ne pouvait plus répondre convenablement à tous les besoins de son mari,

dû à la détérioration de sa santé causée par sa sclérose en plaques. Ainsi, le processus d'évaluation ISO-SMAF révélait qu'il répondait aux critères du CHSLD effectué par la T.S. de la résidence pour ensuite l'inscrire dans le mécanisme d'accès à l'hébergement afin de trouver un lit disponible. La PPA en question nomme que l'adaptation au CHSLD d'elle et son mari a été beaucoup plus simple que leur première intégration (du domicile au RPA), puisqu'ils connaissaient les grandes lignes d'un milieu de vie en SLD. Elle ajoute que l'arrivée au CHSLD en contexte pandémique pouvait être un choc et une contrainte au niveau de l'adaptation des PPA au rythme du CHSLD, puisqu'il y avait maintenant un nombre plus grand de règlements stricts à suivre. Elle donne comme exemple qu'il y avait des heures de visite écourtées, un nombre de proches aidantes maximum par résidents, des consignes sanitaires strictes et plus encore.

On [la participante et l'aidé] se disait « une chance qu'on arrive de la résidence [NOM de la résidence privée] et pas direct de la maison », parce que ça aurait été difficile de s'habituer. En plus avec la COVID « wow ». Pas le droit de sortir des choses, des places assignées, des heures pour fumer, ils ne peuvent pas sortir dehors, bla-bla-bla. À la résidence, il avait aussi des heures à respecter, alors ce n'était pas hors du naturel. On en a vu du monde arriver avec leur famille et ils capotaient, tu n'es pas habitué de te faire dire quoi faire surtout à grand âge quand ça fait longtemps que tu es autonome. C'est ça aussi, tu vas là-bas [au CHSLD] parce que tu as besoin d'aide avec ta perte d'autonomie, mais tous les règlements du CHSLD en plus des règlements de COVID, tu te sens des fois comme un enfant ou même en prison, tu sais. On se disait content d'avoir trouvé une place là-bas, donc disons qu'on ne faisait pas de problème pis c'est ça. (Participant 07)

En effet, le fait de savoir à quoi s'attendre du rythme de vie en CHSLD semble avoir été un aspect facilitateur à l'ajustement au nouveau milieu.

- ***Interactions initiales avec le personnel soignant***

Parmi les prestataires de soins formels avec qui gravitent les PPA et les résidents, il y a le PS (ceux qui offrent les soins directs ou indirects à la personne) dont les médecins, les infirmières (cliniciennes, bachelières et auxiliaires), les physiothérapeutes, les ergothérapeutes, les T.S., les TES ainsi que les PAB. On retrouve aussi dans l'équipe en CHSLD les postes-cadres, tels que les gestionnaires, les chefs d'unités ainsi que les assistantes supérieures immédiates (ASI).

Lors des entrevues, la majorité des participantes ont affirmé que les conflits lors d'interactions avec le PS ont teinté leur expérience d'intégration en CHSLD. Des interactions conflictuelles typiques mentionnées par les PPA arrivent lorsque l'objectif thérapeutique est perçu différemment entre la PPA et le PS : par le manque de collaboration et de considération de ses opinions, des oublis ou erreurs dans les soins et routine de la personne aidée.

The therapist, [NAME of the occupational therapist], came in when we first got there, and I was really upset because they weren't trying to do anything with him. They weren't trying to do anything to get him up or to see if he could walk again. [...] Because he was in the hospital for three months and he wasn't walking, they gave up. You know, they said: « Oh, we... he won't walk again ». I'm sorry, how could you come into a room for one time and try to get him up and then say, oh, he'll never walk again. Where's the effort here? Where's the effort? (Participant 02)

En effet, cette participante affirme avoir subi plusieurs conflits au niveau de l'objectif thérapeutique pour son mari. Encore à ce jour, elle nomme miser davantage sur des soins et une approche de réadaptation, tandis que le PS opérerait plus pour des soins de confort. Cette situation de désaccord est la raison de multiples malentendus dans sa trajectoire en CHSLD.

Par ailleurs, plus de la moitié des participantes nomment avoir remarqué un phénomène d'habitué chez le PS. Ainsi, la PPA et son proche auraient eu plus d'attention dans les premiers mois suivant l'entrée en CHSLD. Ceci fut grandement apprécié et bénéfique dans l'établissement d'un environnement de collaboration entre la proche aidante et le PS. Cependant, la diminution de l'intensité des services et de la qualité de l'approche du PS à la suite de quelques mois après l'arrivée au CHSLD était un enjeu important dans le maintien d'une atmosphère de partenariat ainsi que dans le maintien de la qualité du lien de confiance des deux acteurs (PPA et PS).

Quand on est arrivé [...] on avait vraiment beaucoup d'attention des préposées et puis des infirmières aussi. [...] Mais, c'est ça, après quelque temps on avait un peu moins d'attention des travailleurs. (Participant 04)

Ils te donnent tout et tu te sens comme la préférée après un bout, mais c'est ça... Tu vois un autre arrivé et là, c'est pu toi. Tu vois qu'ils répondent moins rapidement aux cloches, qu'ils ont peut-être un peu moins de sensibilité pour les caprices de ton parent. Tu comprends? C'est comme s'ils se sont habitués à toi, pis là, tu dois prendre ton mal en patience. (Participant 01)

Dans les premiers mois, un peu moins de la moitié des participantes nomment avoir apprécié lorsque les employées les impliquaient dans les soins et les décisions. Ceci permettait

l'établissement d'interactions plus positives. Moins de la moitié des participantes insistent sur le fait que cette prise en compte renforçait leur sentiment de reconnaissance dans l'importance de leur rôle et de leur présence non seulement auprès de l'aidé, mais aussi auprès des infirmières et PAB.

Ça s'est bien déroulé. Ils m'ont beaucoup impliqué dans les démarches et on a eu une belle introduction avec les employées et les autres résidents. C'est tellement important de se sentir compris et pris au sérieux par eux. (Participant 05)

À cet égard, plus de la moitié des PPA nomment avoir mis l'emphase sur leur présence et leur implication envers leur proche auprès du PS dans l'intention d'être pris davantage en considération et de veiller à la qualité des soins prodigués par les employées du CHSLD. Celles-ci utilisaient des moyens, tels que des visites plus fréquentes, insister connaître ses droits et ceux de son proche auprès des employées, démontrer qu'elles (les PPA) sont impliquées activement dans le quotidien de l'aidé en effectuant des audits informels ou un journal de bord des soins reçus, etc. Ainsi, les participantes auraient utilisé ces moyens dès leur arrivée en CHSLD afin de « faire leur place » dans l'organisation de SLD.

Je dirais que tu collabores avec les préposées, mais elles ont rapidement appris à me connaître. Je faisais certain de leur dire que je travaillais en CHSLD moi aussi et que je savais comment les choses devaient être faites. [Soupire] C'est une ligne bizarre entre être « chummy chummy » avec le « staff » et dire ce qui doit être fait, mieux. La différence c'est que mon père paye pour les services qui doivent être donnés, alors je n'hésitais pas à dire quand mon père n'était pas confortable avec un préposé ou un soin reçu. (Participant 05)

À l'opposé, une PPA nomme qu'elle et son mari ont particulièrement fourni des efforts, dès le départ, pour ne pas demander « trop » de services et/ou soins additionnels. Ceci était dans l'objectif de ne pas épuiser les PAB déjà surchargées et d'avoir des interactions plus positives avec elles. Cette participante explique qu'elle misait sur une diminution des demandes afin de démontrer son autonomie comme PPA en CHSLD ainsi que d'accroître l'intérêt du PS à vouloir travailler avec elle et son proche.

Pis aussi, je ne vais pas te cacher qu'on savait déjà un peu comment ça marchait avec la résidence avant, tu ne veux pas commencer à chialer dès le départ avec les préposées. Elles en ont plein les bras et ça reste des humains. On avait vraiment comme objectif de travailler en équipe avec elles, parce que par la suite c'est bénéfique pour tout le monde. (Participant 07)

Compte tenu de ce qui précède, les participantes ont su utiliser divers moyens pour influencer et bonifier la qualité de leurs relations avec le PS et leur place occupée au sein du CHSLD durant les premiers mois en institution. Certains avaient comme stratégie d'affirmer leur place et leur rôle, tandis que d'autres optaient pour une stratégie d'entente raisonnable dans l'objectif d'être du « bon côté » du PS. De plus, les participantes ont d'ailleurs majoritairement décrit positivement leurs interactions initiales avec les membres du PS avec qui elles collaboraient le plus souvent, soit les infirmières, les infirmières auxiliaires et les PAB.

5.3.2 Description du rôle de PPA en CHSLD

Chez la majorité des participantes, l'augmentation de la fréquence des visites et de l'intensité des soins effectués auprès de leur proche concrétise leur appartenance à l'identité de proche aidante. En effet, les PPA interviewées sont pour la majeure partie tutrices légales de la personne en perte d'autonomie. Mis à part les recours légaux qui identifient et délimitent les responsabilités légales et droits des PPA dans leur accompagnement auprès de l'aidé, il y aurait une sorte de hiérarchie entre les PPA d'une même famille. Cette hiérarchie se crée en fonction du niveau d'implication de chacun des membres de la famille auprès de la personne aidée. Ainsi, si parfois un membre de la famille détient le titre de tuteur légal, cela ne veut pas dire qu'il s'agit du membre de la famille le plus impliqué en termes d'intensité et de fréquence des activités entreprises au niveau des AVD et AVQ.

Entre les trois [PPA impliquées auprès de sa mère], toutes les membres de la famille aussi, on partage [les tâches], mais c'est vraiment mes deux sœurs qui aident le plus souvent. Mes deux sœurs guettent vraiment sur ma mère. Ce sont elles les vraies proches aidantes pour elle. (Participant 01)

I am the one that does the decisions, but I do consult my daughters. But I am his real caregiver as they say. (Participant 02)

C'est toujours des visites où on lui amène des petites affaires, on la gâte, on lui paye la coiffeuse, on lui amène des choses pour son petit frigidaire. Moi et [NOM de sa sœur #1] on est impliqué légalement pour ses affaires de santé et ses avoirs, mais [NOM de sa sœur #2] c'est plus des visites rapides. (Participant 06)

Chez la minorité des participantes n'étant pas la PPA la plus « investie » (en termes de soins effectués et de fréquence de visites), la diminution de tâches prises en charge en CHSLD a comme

effet qu'elles s'identifient d'abord par leur lien de filiation avec l'aidé plutôt que par leur rôle de PPA.

Je laisse les préposées s'en occuper, je veux pas mal faire. Je suis son chum! Pas son infirmière [rire]. (Participant 04)

De ce point de vue, nous avons questionné les participantes sur la définition qu'elles entretiennent d'une PPA en CHSLD, en termes de tâches, responsabilités et autres aspects qui donnent sens à leur rôle en organisation de SLD.

- ***Qu'est-ce qu'une PPA qui accompagne un proche hébergé en CHSLD selon les participants?***

Parmi les multiples définitions d'une PPA en CHSLD fournies par les participantes, les points communs se retrouvent au niveau de l'énumération des multiples soins (directs et indirects) effectués, du travail de maintien de la dignité, de la vérification et de la surveillance de la qualité des soins administrés par le PS ainsi que dans le maintien de l'aspect relationnel avec les proches. L'amour, la patience ainsi que la valorisation des valeurs portées à la famille seraient les raisons qui guident l'ensemble des participantes dans la poursuite de leur trajectoire de proche aidance post-institutionnalisation. Ainsi, afin de veiller à rapporter le plus fidèlement possible la définition d'une PPA en CHSLD chez les 8 participantes, nous avons convenu d'intégrer chacune de leur définition compte tenu de sa portée centrale dans le cadre de notre questionnement sur la trajectoire et construction identitaire des PPA.

[Une personne proche aidante] c'est la personne qui ... qui en prend soin vraiment, qui s'occupe de tout, qui s'occupe de son bien-être financier, mental, même si le mental est parti. Qui s'occupe de voir à ce qu'elle aille tout ce qu'elle a de besoin être bien dans sa condition. Pour moi, c'est ça le rôle du proche aidant, voir à ce que tout aille bien et puis qu'elle soit le plus heureuse possible, ça s'est le but pour moi. (Participant 01)

Definition of caregiver has to be patient, caring, loving, um, what else? [...] I would say a caregiver needs to be present. [...] Um, um, the caregiver, um, to me, has to be a very strong person to be able to handle all these different, um, categories that we have to deal with. [...] So, I think a caregiver now that I've been through it, like this far, a caregiver, um, also needs to have someone to lean on. (Participant 02)

Aujourd'hui avec le [Nom du CHSLD] au moins j'ai des affaires à faire en moins et du stress de moins, mais je dois quand même surveiller qu'elle a bien mangé, qu'elle a eu sa crème pour le dos, qu'elle ne se fait pas crier après. [...] Moi je prends soin de

ma mère pis je fais certain, eh, que, eh, c'est bien fait! [...] Toutes les petites choses du quotidien qui faut garder un œil. Pis ça, il faut rester à jour parce que c'est facile pour eux [le personnel du CHSLD] de ne pas remarquer ou se fermer les yeux [me fait un clin d'œil]. (Participant 03)

Je pense que je ne suis pas nécessairement proche aidant, je suis son mari. Ce que je fais c'est que je l'aide dans ce que je peux, mais à présent c'est plus le CHSLD qui s'en occupe, moi je viens passer du temps avec elle. Alors, surement que ma « job » de proche aidant c'est de continuer à l'aimer et passer du temps avec elle. J'aide aussi pour le petit ménage et des petits soins faciles. (Participant 04)

Un proche aidant c'est, euh, ça dépend tellement. Ça dépend la situation de ton parent, ça dépend ta propre situation. Moi je suis seule, pas d'enfant pas de chum et mes parents ont eu seulement moi comme enfant. Alors, j'ai comme tout pris en charge. (Participant 05)

C'est une personne qui s'occupe d'une personne vulnérable, qui n'a pas toute son autonomie. Une personne en perte d'autonomie n'a pas toute sa force et la protection qu'elle pourrait avoir, alors la personne qui l'aide remplit ce manque-là. Pour qu'ensemble, la personne vulnérable soit encore plus forte que si elle avait toute son autonomie seule. Mais ! Il y a un gros, MAIS. La proche aidante reste un humain, une personne qui s'épuise, une personne qui a des limites. Pis ça, on l'oublie trop souvent, mais sinon je dirais que ça dépend du contexte. (Participant 06)

Je pense que c'est utilitaire dans un sens et relationnel dans l'autre. Le mot le dit bien, « proche » et « aidant ». Ce n'est pas un nom que tu peux te donner sans actions, je veux dire que moi je ne savais même pas que je l'étais avant de comprendre c'est quoi et de dire, ben oui je fais tout ça moi. Le proche aidant c'est comme la veste de sauvetage d'une personne dans la mer qui ne sait pas comment nager. Tu fais ce que tu peux pour aider l'autre à ne pas se noyer. (Participant 07)

C'est un membre de la famille qui prend en charge un autre membre. C'est de veiller sur elle, s'ajuster quand il le faut. Il faut de la patience et de l'amour, parce qu'on ne fait pas ça pour l'argent ou rien d'autre. Ça n'apporte pas grand-chose être proche aidant, c'est plus pour l'autre. (Participant 08)

Parmi ces définitions les similitudes sont claires, les participantes voient majoritairement la PPA comme une personne qui prend en charge un maximum des besoins de l'aidé. Bien que l'intensité puisse varier, le « prendre soin » ou le « prendre en charge » sont commun pour la majorité dans leur description de rôle. Même si la transition en CHSLD a permis une diminution des soins directs effectués par la PPA, la surveillance et la protection de l'aidé sont des responsabilités importantes et centrales d'une PPA en CHSLD. D'ailleurs, un peu plus de la moitié des participantes indiquent que conjointement au rôle de prestataires de soins dans toutes ses formes, se retrouve l'amour (l'aspect affectif). D'où la différence avec les acteurs formels (le PS) dans l'offre de soin. En effet, la PPA et l'aidé partagent une relation datant de plusieurs années remplies de souvenirs et de

sentiments dus à leur lien parent-enfant ou conjugal. Ainsi, le rôle de la PPA ne se qualifie pas seulement en termes de tâches ou de responsabilités prises en charge, mais aussi au niveau de leur présence symbolique auprès de l'aidé.

- ***Tâches et responsabilités entreprises par les PPA en CHSLD***

Parmi les nombreuses tâches et responsabilités nommées par les participantes, nous avons pu les catégoriser en 4 types, soit les AVD, les AVQ, les tâches plus spécifiques et complexes ainsi que les tâches de surveillance/protection de l'intégrité de l'aidé au CHSLD.

Les AVD effectuées par les PPA en CHSLD sont les tâches telles que nettoyer la chambre, accompagner lors de rendez-vous hors du CHSLD, apporter des plats cuisiner à la maison, nettoyer le linge de l'aidé au domicile de la PPA, faire des commissions ainsi qu'effectuer la gestion des biens et des finances de l'aidé. La totalité des participantes ont nommé effectuer des tâches parmi celles énumérées plus haut.

Je fais un peu de ménage dans sa chambre, je m'assure qu'il soupe si le souper est donné trop tôt, je vais chercher des collations dans le frigo. [...] Pis moi je m'assure que les choses sont bien faites et que mon papa est confortable. C'est ça, donc je jase avec lui après on va marcher ou se promener dans sa chaise un peu. Je « check » après son panier de lavage et que son lit est propre. C'est moi qui amène ses draps de la maison, parce qu'ils manquent tout le temps de literie là-bas. Même des fois, il n'y a pas de serviettes et je perds tout le temps mes draps et lingettes que j'amène, parce que les filles les changent et pensent que ça appartient au CHSLD. (Participant 05)

Les AVQ sont principalement des tâches d'accompagnement aux toilettes, de soutien à l'alimentation ainsi que d'accompagnement aux marches à l'intérieur et l'extérieur du CHSLD. Cinq participantes sur huit effectuent ce type d'activités dans le cadre de leur rôle de PPA en hébergement.

C'est plus difficile aujourd'hui, mais je l'amène encore aux salles de bain, pour qu'elle continue à les utiliser et pas juste les couches [soupire]. On mange souvent les dîners ensemble, c'est moi qui l'aide pour ça. Plein de choses comme ça que je peux faire, mais pas son mari parce qu'il ne sait pas comment l'aider pour ça. (Participant 03)

Nous avons séparé certaines tâches plus spécifiques et complexes relevant des AVQ dans une autre catégorie compte tenu des connaissances et techniques plus spécifiques requises pour les effectuer. Ainsi, seulement une minorité des participantes effectuent des tâches, telles que donner le bain partiel ou complet (dans la baignoire, la douche ou au lit), changer la culotte d'incontinence et/ou le linge souillé, effectuer des transferts du lit au fauteuil roulant et vis-versa chez les aidés ayant une grande perte de mobilité ainsi que les déplacements horizontaux et verticaux dans le lit. Celles-ci effectueraient ces tâches en accord avec l'ASI et les PAB qui jugent que ces PPA sont aptes à offrir le soin ou le transfert de façon convenable. D'ailleurs, les participantes évoquent ne pas hésiter à demander de l'aide si elles rencontrent des difficultés à effectuer certaines manœuvres. Ainsi, c'est dans un travail de collaboration et de communication que le PS et la PPA choisissent lorsque le soin sera donné et qui le donnera. Une minorité des participantes interviewées effectuent ce type collaboration dans les soins spécifiques journaliers de l'aidé.

La dernière catégorie de tâches est celle de la surveillance et de la protection de la dignité de l'aidé. L'action de tenir compagnie est un point présent chez chacune des participantes interviewées, puisque ça permettrait de maintenir le lien d'affection dans la dyade aidant.e-aidé.e en passant du temps de qualité ensemble. Ce temps passer ensemble permet aussi d'entreprendre des activités dans le but de stimuler et maintenir les capacités physiques et cognitives du proche en perte d'autonomie. De plus, la surveillance quant à l'exécution et la qualité des soins réalisés par le PS a été nommée comme étant une tâche très importante chez la majorité des participantes. Cette surveillance s'effectue en observant le nombre de bains reçu par semaine, en s'assurant que la routine du proche est respectée en termes de temps, en faisant le suivi des médicaments administrés et des repas servis, en gardant un journal de bord des événements ainsi qu'en trouvant des moyens pour savoir le déroulement de la journée même lorsque la PPA n'est pas présente. Ainsi, des participantes trouvent des moyens, tels qu'obtenir le numéro de téléphone cellulaire personnel d'une PAB, connaître personnellement un employé à l'hygiène et la salubrité pour discuter hors du CHSLD, mettre une caméra dans la chambre et plus encore, afin de s'assurer du niveau de qualité des soins même lors de leur absence du milieu de vie. Par exemple, une des participantes a réussi à remarquer deux surdoses de Fentanyl accidentelles chez son conjoint grâce à son journal de bord des médicaments administrés par les infirmières. D'autre part, le seul

participant nommant ne pas effectuer de surveillance à ce niveau expliquait ne pas avoir les connaissances et se sentir mal à l'aise d'observer les soins. Ce participant ajoute qu'il aimerait être plus présent et même participer à certains soins dans l'avenir. Finalement, plus de la moitié des participantes ont mentionné qu'elles se renseignaient presque chaque jour, afin de connaître les membres du PS présents pour la journée ou soirée (infirmière en chef pour le quart de travail, PAB attribué au résident, présence ou non du gestionnaire). Elles nous informent qu'en sachant la ou les PAB attribuées à leur proche pour le quart de travail, elles peuvent plus facilement déterminer comment leur visite se déroulera selon leur type de collaboration avec la PAB en question. En effet, la qualité du lien de collaboration entre la PPA et la PAB ainsi que l'approche de cette employée envers l'aidé influenceraient le déroulement de la journée selon les dires de la majorité des participantes.

Compte tenu de ce qui précède, l'expérience de proche aide en CHSLD s'explique en partie en termes de tâches prises en charge par les participantes, mais aussi en fonction de l'expérience du transfert et du partage de rôles avec les acteurs impliqués. Lors de la transition en CHSLD, les membres de la famille se doivent de renégocier l'implication de chacun ainsi que redéfinir leur rôle compte tenu de l'ajout du PS dans l'offre quotidienne de soins. Ainsi, la prochaine sous-section aborde ce transfert.

5.3.3 Expérience de transfert de rôle dans la prise en charge avec le personnel soignant

La transition d'une personne âgée en CHSLD implique nécessairement un transfert de tâches directes entre les acteurs informels et les acteurs formels impliqués dans le milieu d'hébergement. Toutefois, on remarque une variation chez les participantes dans ce transfert de responsabilités ainsi qu'au niveau de la prise en charge symbolique de l'aidé. En effet, une minorité est plus à l'aise de laisser un plus grand pouvoir d'action au PS, tandis que la majorité souhaite maintenir leur rôle fermement en ce qui a trait aux décisions et au quotidien du bénéficiaire. Néanmoins, le CHSLD détient un avis important dans ce que les PPA peuvent ou ne peuvent pas faire, dû au caractère de prise en charge d'un hébergement de SLD tel qu'un CHSLD. Le fait d'effectuer des efforts pour minimiser la prise en charge symbolique du PS envers l'aidé permettrait de veiller à la qualité des soins ainsi qu'augmenterait la reconnaissance portée aux PPA impliquées

auprès de l'établissement de SLD. Force est de constater que la transition en CHSLD occasionne une diminution des tâches de soins et de surveillance chez les PPA, toutefois les PPA nomment qu'il est important pour elles de garder la prise en charge symbolique et identitaire du bénéficiaire. Nous avons donc interrogé les participantes face à leur expérience du transfert de rôle.

Plus de la moitié de participantes disent avoir trouvé difficile le fait de négocier le rôle de chacun, puisqu'elles souhaitent maintenir un rôle important dans la vie de leur proche. Ceci n'empêchait pas les PPA de permettre au PS d'effectuer la majorité des soins directs auprès de l'aidé, mais plutôt de garder la prise en charge symbolique et légale de leur proche (surveillance, maintien et protection de la dignité, défense de droits, gestion des avoirs, membre impliqué dans l'élaboration des objectifs thérapeutiques et traitements médicaux, s'assurer du maintien des liens sociaux avec la famille et les proches, etc.).

Difficile [de donner une partie une plus grande partie des soins au PS du CHSLD], mais il le fallait. J'avais pu de patience et je devais mettre plus d'attention sur les autres parties de ma vie. Pour les décisions je suis encore présente c'est certain, mais je n'y vais pas chaque jour et je respecte mes limites. Je n'avais pas le choix, si j'allais chaque jour je me fatiguerais et je suis encore en train de me remettre des dernières années, la preuve je suis en arrêt maladie [rire et soupir]. (Participant 06)

Eum, je ne dirais pas qu'ils ont la prise en charge, c'est encore moi. C'est plus les choses comme le surveiller, le laver et les autres tâches plus concrètes qui sont en majorité par eux. Parce que moi je suis là que quelques heures par jour, donc le reste du temps c'est eux, mais sinon c'est moi qui prends les décisions avec lui. Je le connais, même s'il est pu comme avant, je connais quand même très bien mon papa. Eux [le personnel soignant] aussi, mais ce n'est pas comparable. (Participant 05)

Trois participantes nomment avoir trouvé convenable et accommodant le fait de donner une plus grande partie des soins directs et de la prise en charge. Pour elles, l'aspect le plus difficile de l'accompagnement de leur proche en CHSLD était d'abord en lien avec la maladie et les pertes d'aptitudes physiques et cognitives de l'aidé institutionnalisé (deuil blanc).

Bien je me répète, mais ce n'est pas ça qui a été dur pour moi [de donner la responsabilité des tâches de soins directs au PS]. J'avais besoin de plus d'aide parce que ma mère avait besoin plus de soins. C'est sa condition qui est difficile à voir, pis ses comportements et vraiment, c'est de perdre l'image de ma mère tranquillement. C'est pénible. (Participant 08)

D'ailleurs, une seule participante dit effectuer encore une grande partie des soins à ce jour en CHSLD. Celle-ci est d'ailleurs préposée aux bénéficiaires de profession, alors il s'agit de la participante nommant avoir effectué le moins de transfert de tâches. Ce partage de tâches avec les PAB s'est développé avec le temps, puisque le PS connaît maintenant l'horaire de visites de cette participante et les disponibilités ou non à effectuer certains types de soins. Par exemple, celle-ci ne peut effectuer des responsabilités réservées aux infirmières et infirmières auxiliaires. Elle ne peut d'ailleurs pas assumer l'ensemble des soins et tâches de surveillance due à son emploi à temps partiel et au nombre d'heures de soins élevé par le bénéficiaire compte tenu de sa perte d'autonomie jugée sévère. Ainsi, c'est grâce à une entente avec le PS qu'elle peut en faire autant.

Je fais tout ça, mais je dois toujours aller voir l'ASI ou le chef d'unité pour confirmer mon horaire de la semaine au travail et dire si je vais venir voir mon père cette semaine et quel jour exactement. Même chose quand je lui donne un soin je le dis à la PAB ou l'infirmière pour qu'ils l'écrivent dans le livre. Je ne connais pas personne qui a la même situation que moi [rire]. (Participant 05)

Cette sous-section permet de constater le vécu des participantes face au déplacement d'une grande partie des tâches d'AVQ allant maintenant aux membres du PS du CHSLD. En général, les participantes se rattachent davantage aux AVD ainsi qu'à la protection de la charge symbolique qu'elles entretiennent avec leur proche, afin de veiller à leur reconnaissance auprès du CHSLD ainsi que de maintenir leur lien spécial avec leur proche.

5.3.4 Modification des dynamiques familiales

Une fois atteint un certain « rythme de croisière » dans le milieu de vie (après les premiers mois suivant leur accueil au CHSLD), les participantes abordent qu'il y a aussi un transfert de rôle qui s'effectue dans la solidarité familiale. En effet, le fait de transitionner en hébergement de SLD peut modifier les dynamiques d'accompagnement parmi les membres de la famille et de l'entourage.

Parmi les 3 participantes, enfants de la personne aidée, dont les conjoint.es étaient impliqué.es lors de l'accompagnement à domicile, ces dernier.ères ont poursuivi leur implication

en CHSLD. Ainsi, les conjoint.es des participantes ont continué à prodiguer des soins directs, à effectuer des visites, à faire des commissions, à participer dans la prise de décisions et bien plus encore.

Présentement, c'est vraiment ma femme qui vient la voir quand moi je ne peux pas, elle vient lui jaser, demander aux préposées comment elle va, aller chercher son sac de linge sale, elle lui amène des « lunches ». Je suis chanceuse de l'avoir, parce qu'elle n'a pas à faire ça. Ce n'est pas le même type d'aide, moi je suis sa fille et je suis la seule qui gère son petit compte de banque, les processus médicaux, c'est vraiment moi qui prends les décisions parce qu'elle [sa mère] ne peut plus. (Participant 08)

Trois des PPA interviewées expliquent avoir diminué significativement l'intensité de leurs tâches d'AVD et d'AVQ en CHSLD dans le but de laisser d'autres membres de la famille s'impliquer davantage. Celles-ci expriment les raisons de ce choix par un inconfort à poursuivre les soins auprès de leur proche démontrant une perte d'autonomie importante plus imposante qu'à domicile, un épuisement causé par les années d'accompagnement à domicile ainsi que par un sentiment d'avoir contribué suffisamment avant l'institutionnalisation justifiant le fait de laisser les autres membres s'impliquer à leur tour. Comme expliqué précédemment, une majorité des participantes catégorise de façon hiérarchique les PPA impliquées en fonction de l'intensité/fréquence de l'accompagnement. On comprend ainsi que les trois participantes qui indiquent avoir réduit l'intensité de leur accompagnement, une fois arrivées en CHSLD, expliquent ne plus être le membre de la famille le plus impliqué en termes de tâches de proche aidance auprès de la personne aidée.

Mes sœurs, quand elles vont la voir, elles l'aident. Elles vont lui donner de l'eau, elles veillent plus à sa santé on dirait, elles lui font à manger, elles apportent des traites [sucreries], parce qu'elle [sa mère] aime bien le sucré. Donc elles socialisent et interagissent avec [sa mère], moi j'interagis moins, moi je fais juste... être là pis je lui tiens compagnie. Parce que moi je trouve ça très difficile aller la voir. (Participant 01)

Elles [ses deux sœurs] n'étaient pas impliquées plus que ça à la maison, mais une fois les démarches pis le déménagement [en CHSLD] de ma mère finissent, elles ont compris que c'était à leur tour. Je reste impliqué pour certaines affaires, mais c'est à elles à la visiter et « dealer » avec le plus dur maintenant. Il faut que je prenne soin de moi, c'est à mon tour! (Participant 05)

Dans un autre ordre d'idées, il y a 3 participantes qui reconnaissent être la principale PPA impliquée auprès de la personne aidée en CHSLD, bénéficiant toutefois d'aide sporadique de

certain membres de la famille (enfants et fratrie). Ces membres de la famille ne sont toutefois pas reconnus comme des PPA selon ces participantes.

And my other daughter is, [...] very wise and she's very comforting, you know, to be around and she'll come anytime I need her, she's here. If I need her to look after [NOM de l'aidé] sometimes because I have an appointment or whatever, she'll be there as a daughter but not necessarily a caregiver. (Participant 02)

Plusieurs raisons et contextes définissent les diverses dynamiques familiales chez les PPA. Nous avons poursuivi nos questionnements afin de connaître davantage les motivations et les sentiments incitant à poursuivre leur accompagnement à diverses intensités en CHSLD chez les participantes. Compte tenu de l'épuisement, de leur difficulté à offrir des soins spécialisés avec des outils spécialisés (lève-personne, techniques PDSB, transferts, etc.) ainsi que du manque de ressources à plusieurs niveaux, nous souhaitons connaître les sentiments et les motifs poussant les PPA à poursuivre leur trajectoire d'accompagnement à la suite de l'arrivée en CHSLD.

5.3.5 Motivations et sentiments liés à l'accompagnement chez les PPA

Chez 5 participantes, un sentiment de tristesse est évoqué face à la progression de la maladie chez leur proche (deuil blanc). En effet, lors des entrevues, de nombreuses émotions ont été suscitées chez les participantes, certaines d'entre elles ont pleuré lorsque nous les avons interrogées sur leur rôle de proche aidante et sur leurs motivations à poursuivre leur accompagnement.

[...] c'est pu ma mère... comme... je peux pu avoir de conversation avec, je ne peux pas lui dire : vous souvenez-vous quand j'ai gradué, ou quand j'ai fait j'ai fait si, ou ça... Je ne peux plus lui dire ça, c'est tout parti ça. (Participant 01)

J'ai de la peine pour ma mère, c'est vraiment pour sa condition de santé que ça me fait mal. Le reste, prendre soin d'elle en CHSLD c'est correct, ça va. La voir agir comme une enfant et perdre sa dignité, ça frappe fort. [La participante pleure et soupire] Pis, je le vois aussi avec la manière d'agir des employés, il la traite comme une enfant, mais c'est normal, elle agit de même. Ma mère a toujours été une femme fière, intelligente et douce. Pis l'Alzheimer détruit tout ça, c'est tellement dommage. (Participant 08)

D'ailleurs, deux participantes nomment trouver encore plus difficile d'accompagner leur proche depuis l'arrivée en CHSLD. Celles-ci se sentent épuisées et frustrées des interactions difficiles avec le PS couplé de la détérioration de l'état de santé de leur proche. Elles nomment toutes les deux que cela ajoute un poids sur leurs épaules. Bien que ce ne soit pas toutes les participantes qui ont

des interactions majoritairement difficiles avec le PS, la plupart se sentent frustrées du manque de reconnaissance à leur égard.

- ***Comparaison de l'accompagnement à domicile VS en CHSLD***

Afin d'en apprendre davantage sur la trajectoire de proche aidance de notre échantillon, nous avons invité les participantes à s'exprimer sur les ressemblances et différences de leur rôle de PPA avant et après l'entrée en CHSLD. Cette comparaison permet de souligner les transitions et les facteurs stables de la carrière de proche aidance en fonction du contexte changeant, soit du domicile vers le centre d'hébergement, et des différences de prise en charge et des responsabilités des PPA.

À cet effet, la totalité des participantes nomme que leur expérience d'accompagnement a drastiquement changé à la suite de la transition en CHSLD, soit en termes de gestion de temps, de définition de tâches et responsabilités ou bien en termes d'intensité d'accompagnement pour leur proche. En effet, une participante l'aborde comme « deux mondes totalement différents » (participant 03). L'accompagnement à domicile est caractérisé par la quasi-totalité de la prise en charge de la surveillance de l'état de santé et/ou des comportements liés à la démence, des AVQ, des AVD, de la prise de rendez-vous et beaucoup plus. De plus, les années d'accompagnement à domicile ont pu occasionner des pertes significatives de sommeil ainsi qu'un état d'anxiété quotidien lié à la gestion des imprévus vécus chez la majorité des participantes. Notamment, le rôle de PPA semble être une priorité sur les autres sphères de vie lorsque l'aidé était à domicile. En effet, une seule participante nomme ne pas avoir significativement diminué l'intensité de ses responsabilités de PPA une fois arrivée en CHSLD. Cette participante explique qu'elle passe en moyenne 58 heures au CHSLD par semaine auprès de son mari. Bien qu'une autre participante effectue encore aujourd'hui un niveau élevé de soins, elle décrit toutefois avoir priorisé d'autre aspect de sa vie depuis l'institutionnalisation de son père, soit sa sphère professionnelle et sociale. Ainsi, la majorité des participantes affirment avoir diminué de façon importante le nombre d'heures de surveillance ainsi que la quantité de soins directs pour leur proche, puisque le PS du CHSLD prend en charge cette portion (cette partie des soins pris en charge par le PS varie toutefois selon chaque participante).

Avant c'était difficile, parce que j'arrivais chez elle et je demandais à [NOM de son beau-père] si elle avait mangé, pris ses médocs, dormi... « Je ne sais pas, je ne suis pas certain [en imitant son beau-père avec un ton sarcastique] ». Mais, l'affaire c'est que c'était plus simple modifier des choses à la maison, pis mes garçons pouvaient garder un œil sur elle. Elle connaissait le monde à la maison. [...] La seule affaire, c'est la surveillance qui est un peu mieux [au CHSLD] pis elle a de la compagnie tout le temps, alors ça rassure c'est certain! (Participant 03)

Méchante grosse différence [rire]. Moi avant je ne dormais pas, je n'étais pas bien. Il fallait que j'en prenne soin, mais c'était difficile, elle ne voulait rien savoir. Mes enfants m'appelaient et me posaient beaucoup de questions sur leur mère. Je ne savais jamais quoi répondre, parce que je ne voulais pas inquiéter personne. [...] Pis après, à la maison de retraite, c'est un autre monde. [...] Moi j'étais content qu'ils en prennent bon soin. [...] Ils [les employés du CHSLD] connaissent ça la maladie. Moi, des fois j'aurais pris mon temps pour certaines affaires, mais avec eux ça ne « gniaise » pas [rire]. Depuis qu'elle est là-bas [au CHSLD] j'ai vraiment laissé les infirmières et les employés en prendre soin et moi je fais ce que je peux. (Participant 04)

Bien que le rôle de la PPA reste une expérience qui peut être complexe à redéfinir au sein du CHSLD, certains éprouvent un soulagement et une réduction du stress à ne plus effectuer des soins que la personne aidée ne voulait pas recevoir (bains, soins de bouche, transferts complexes, etc.). Ceci permet aux PPA de miser sur les aspects plus relationnels et plaisants avec leur proche, diminuant la charge mentale des PPA et permettant le maintien d'un lien de proximité dans la dyade aidant.e-aidé.e. Ainsi, la transition en CHSLD serait une occasion de diminuer plusieurs inquiétudes et difficultés vécues dans l'accompagnement à domicile chez la majorité des PPA interviewées.

À la maison, tu prends en charge tout! Au CHSLD, tu peux respirer. J'ai pu besoin de me battre avec lui pour sa douche et pour qu'il fasse attention. Je ne savais jamais s'il se lavait correctement [souponner], quelques fois je l'ai aidé, mais c'était la partie un peu plus délicate pour tout le monde [souponner]. Je me souviens que j'étais toujours stressé quand il m'appelait et j'étais au travail. C'est comme être toujours sur le go! Encore aujourd'hui, mais je sais que s'il arrivait un accident, les infirmières sont là pour en prendre soin. C'est vraiment la quantité des choses à faire et d'avoir moins de choses à se soucier la différence entre les deux. (Participant 05)

Ça en fait! Pis ce n'est pas juste ça, tu as ta vie, ton travail, ta vie amoureuse, tes enfants, tes amis, pis tout! C'est énorme. Tandis qu'au [NOM du CHSLD] c'est différent, mais ça dépend honnêtement. J'en vois qui sont là chaque jour, qui font la job des préposées, moi j'ai choisi d'en faire moins. Vraiment, je me suis choisi. Maintenant, je la visite quand je peux, je m'empêche pu de faire ce que j'aimerais faire, mais je reste impliqué. Juste beaucoup moins qu'avant. (Participant 06)

De ce point de vue, les PPA indiquent avoir vécu une diminution importante de leurs tâches d'AVD et d'AVQ ainsi qu'une occasion de renforcer leur lien avec leur proche depuis leur arrivée au CHSLD. Malgré les défis rencontrés dans le milieu d'hébergement, les PPA nomment pour la majorité un sentiment d'apaisement et de soulagement dès la transition de l'aidé dans cet environnement organisationnel. De ce fait, nous avons poursuivi nos questionnements afin de connaître la perception des participantes sur comment elles croient que le PS interprète leur rôle de proche aidante une fois arrivée au CHSLD.

5.3.6 Perception des participantes du rôle d'une PPA en CHSLD défini par le PS

La perception des PPA envers l'interprétation qu'entretient le PS sur le rôle des familles et des proches de leurs résidents, permet d'interpréter la présence ou non de langage commun ou d'ententes permettant la collaboration. Nous souhaitons comprendre si les PPA et le PS ont une définition commune des proches aidantes en CHSLD, puisque le rôle guide les actions et les interactions d'une personne occupant une carrière (formelle ou informelle) dans un contexte organisationnel de SLD.

Plus de la moitié des participantes nomment que le PS s'attend du rôle d'une PPA à ce qu'elle participe activement dans le quotidien du résident. Les participantes nomment que le PS s'attend à des visites régulières ainsi qu'un soutien dans les soins directs (AVQ), mais beaucoup plus au niveau de la socialisation, la stimulation physique/cognitive ainsi que les activités pour briser le quotidien. D'ailleurs, quatre participantes nomment que le PS préfère que la famille s'implique lorsqu'elle est présente au CHSLD. Par exemple, le PS souhaite que la famille effectue les tâches d'aide à l'alimentation, les soins moins spécifiques ou complexes (brosser les cheveux, mettre de la crème sur les jambes, etc.) et plus encore lorsque ces soins sont à faire pendant la visite du PPA. D'ailleurs, les participantes expliquent que le PS modifierait leurs attentes en fonction de l'âge, du sexe, du lien de proximité ainsi que de l'emplacement géographique de la PPA du résident. Ce rôle serait aussi discuté lors de l'entrée en CHSLD, afin d'élaborer la description de tâches de chacun dans le PII.

Alors je pense que les employées du CHSLD s'attendent à ce que la famille... Leur rôle est donner le meilleur qu'ils peuvent, dans le but qu'au final, leur résident aille mieux ou du moins, qu'on lui donne la meilleure situation pour elle. (Participant 08)

Comme je disais, la définition d'un proche aidant est vraiment différente selon ce que la personne peut faire et la situation de leur proche. Alors, je pense que c'est la même chose pour les employées. Ça dépend vraiment du contexte, oui c'est ça, le contexte. Il a des familles qui ne viennent pas souvent. Pas tout le monde habite proche, ou dans la même ville. Il a des familles qui viennent parfois et d'autres qui viennent tous les jours. Je pense que ça change, ce que les employées s'attendent des familles. Par exemple, un membre de la famille qui vient souvent, je pense que les préposées du [NOM du CHSLD] voudraient de l'aide, du soutien pour prendre soin du résident. Comme moi, si j'arrêtais de faire certaines choses là-bas, je pense qu'elles seraient perdues un peu. J'en fais beaucoup pour mon père et ça, ça les aide. Pis, les familles qui ne viennent pas souvent, bah je pense qu'il y a un peu un sentiment désagréable de la part des employées envers eux. (Participant 05)

La moitié des participantes ont exprimé ressentir que le PS préférerait qu'une PPA soit présente afin de porter main forte, mais pas trop souvent. En effet, les quatre PPA ont dit ressentir être dans les jambes des employées du CHSLD et que lors de leur absence, le PS préférerait modifier la routine établie au préalable par la PPA et le résident. Par exemple, ces participantes disent que le PS modifie l'heure du lever ou du coucher, utilise des approches différentes auprès du bénéficiaire, accélère l'aide à l'alimentation lors des repas et plus encore lors de leur absence au CHSLD. Ainsi, la définition d'une PPA selon le PS serait davantage utilitaire selon ces PPA. Cette perception est un facteur qui les incite à rendre visite à leur proche plus fréquemment, dans le but de maintenir une surveillance de l'horaire établie pour la personne aidée, ainsi que pour se rassurer et réduire les risques potentiels de maltraitance en leur absence. D'ailleurs, les participantes nomment se sentir parfois inconfortables de regarder par-dessus l'épaule du PS et ceci intensifie leur perception que le PS entrevoit les PPA parfois comme des adversaires plutôt que comme des partenaires. En effet, la modification de certains aspects de l'horaire d'un résident, lors de l'absence des membres de la famille, permettrait au PS d'effectuer plus rapidement leur longue liste de tâches à effectuer pendant leur quart de travail selon les participantes.

Pis quand on n'est là, ils ne peuvent pas [changer la routine], donc ils nous voient quasiment comme des ennemis. Pour nous autres c'est ce qu'on s'aperçoit. [...] ils s'attendaient qu'on était pour y aller, pis la soigner et puis, la peigner, faire ses dents. Je pense que c'est ce qu'ils s'attendaient... plus d'aide. On le fait, mais on fait parce

qu'on l'aime, pas parce qu'on veut les aider. C'est pour elle, on le fait pour elle, on prend soin d'elle. (Participant 01)

L'intention derrière les actions semble aussi être un aspect important dans la qualité des interactions entre les PPA et le PS. Bien que l'interprétation du rôle de chacun puisse comporter des variations entre les acteurs impliqués dans le CHSLD, les actions démontrent aussi l'intention et/ou la symbolique cachées derrière chaque individu qui interagit dans un contexte donné (ici le CHSLD). Nous abordons plus en profondeur cet aspect dans ce prochain sous-chapitre.

5.4 Proches aidantes en relation avec un environnement organisationnel

Comme mentionné ci-haut, la définition que chacun entretient du rôle de chacun influence les interactions. Ces interactions se déroulent dans un contexte précis ; le centre d'hébergement de SLD. Nous avons donc jugé pertinent de questionner les participantes sur leur interprétation de la qualité de leurs interactions avec les acteurs présents dans le CHSLD, soit le personnel, les résidents, les familles des résidents ainsi qu'avec l'institution en général.

5.4.1 Interactions avec le personnel (défis et/ou alliances thérapeutiques)

La majorité des participantes expliquent que le manque de ressources humaines en CHSLD influence grandement les relations entre les familles et les employées. Ce manque d'employées crée plusieurs conséquences et situations conflictuelles entre les deux acteurs. En effet, les participantes rapportent à plusieurs reprises trois conséquences reliées à cet enjeu des ressources humaines, soit : le manque de temps des PAB, infirmières et infirmières auxiliaires ; le fait d'oublier ou de dépêcher certains soins diminuant ainsi la qualité des services et bousculant les dyades (PPA et personnes aidées) ; ainsi que le manque de stabilité et de continuité dans la relation de confiance développée avec les PAB dû au roulement d'employées. L'instabilité au niveau des équipes de travail aurait comme conséquence d'entraver la transmission d'informations qui permettrait d'améliorer et de maximiser les soins auprès des résidents. Les enjeux au niveau de la communication seraient un frein à l'établissement et au maintien d'un climat de collaboration, sans oublier que cette instabilité des ressources humaines complique le travail des employées du CHSLD et serait un facteur d'épuisement professionnel pour celles-ci.

Um, they [the employees of the retirement home] don't seem to know, half of the time, what's going on. (Participant 02)

D'ailleurs, les participantes insistent : elles apprécient et valorisent les employées qui démontrent une attention additionnelle envers leur proche. Les PPA expriment comprendre la lourde charge des tâches du PS et soulignent ainsi apprécier les employées qui utilisent une approche compréhensive et douce envers les résidents, même si leur horaire de travail les incite à aller plus vite dans leurs tâches.

En majorité, je sais qu'elles [les employées du CHSLD] font leur possible, mais c'est vraiment la gestion du temps le problème. Tout est fait, mais rapidement, c'est « go go go »! J'aime bien [NOM de PAB #1] et [NOM de PAB #2], elles prennent leur temps avec [NOM de sa mère] et elles m'informent de ce qui se passe quand je ne suis pas là. (Participant 03)

Je dirais que les points forts, ça ne vient pas du CHSLD. Ça vient des employées qui donnent leur 110%. C'est le 10% de plus qui fait la différence. Alors, je dirais que les petites actions de plus et le temps de plus par les employées et ça, ça les mets en retard! C'est ce 10%-là qui fait la différence. (Participant 05)

Avec le temps, les familles apprennent à connaître et apprécier les employées qui démontrent une implication personnalisée auprès de leur proche. Dans ce sens, la majorité des PPA interviewées critiquent le refus de certaines employées à effectuer des soins auprès de résidents non attirés au début de leur quart de travail et/ou le refus de rendre un service additionnel lors de la fin de leur quart.

Une minorité des participantes soulignent que le fait d'avoir dès le départ affirmé une présence quotidienne et un engagement marqué auprès du résident a été un moyen d'établir les bases de la relation entre la PPA et le PS. Cette stratégie serait utilisée afin de veiller à une plus grande reconnaissance du PS, puisque la PPA démontrerait son implication parce sa grande présence assidue dans le milieu de vie. Quelques participantes ajoutent que c'est ainsi qu'aujourd'hui elles entretiennent une relation plus positive que conflictuelle avec les employées du CHSLD. Malgré les interactions parfois complexes, plus de la moitié soulignent les efforts et le dur labeur des employées en CHSLD. Les participantes proches aidantes soulignent le travail des PAB, des infirmières et infirmières auxiliaires qui répondent aux besoins ainsi que soulagent la douleur et l'inconfort chez la personne aidée.

Positive oui [les interactions entre la PPA et le PS], par exemple, quand ma mère a mal quelque part ou est inconfortable, c'est rendu difficile pour elle de s'exprimer. Ça arrive souvent qu'on discute l'infirmière, une préposée et moi pour essayer de trouver pourquoi elle agit d'une certaine façon, comment on peut trouver ensemble un moyen de la mettre plus confortable, des affaires comme ça. Ça arrive souvent et j'apprécie beaucoup. Pour ce qui est du négatif, c'est relatif, je me suis déjà fait dire « je n'ai pas le temps » ou « ce n'est pas mon bord ça, je ne peux pas t'aider ». C'est tannant et ça arrive, mais je ne m'arrête pas à ça pour me dire que toute l'aide que reçoit pour ma mère est mauvaise. (Participant 08)

Dans le même ordre d'idées, les demandes organisationnelles peuvent être un obstacle à l'établissement d'un partenariat entre le PS et les PPA. Des consignes qui changent rapidement, surtout en contexte de pandémie, semblent être frustrantes et contraignantes dans l'établissement d'habitudes dans le milieu de vie pour la dyade aidant.e-aidé.e. Plus de la moitié des participantes nomment devoir s'adapter continuellement à l'organisation et aux employées, plutôt que le contraire. Ceci diminue le sentiment d'être chez soi pour l'aidé et le pouvoir d'agir chez les familles qui accompagnent leur proche.

Parce que quand tu pars tu ne sais jamais... Avec les maudites consignes qui changent tout le temps, il faut je m'adapte et je pense que ça s'est de la collaboration. Eh, et eux s'ils collaborent avec moi? Je dirais que oui, ils n'ont pas le choix [rire]. Le [Nom du CHSLD] disent qu'on est important auprès de notre proche dans le milieu de vie, mais la plupart du temps je pense que c'est plus moi et ma mère qui nous organisons en fonction d'eux, qu'eux en fonction de nous [soupir]. Donc peut-être pas de la collaboration, eh, c'est plus comme, eh, de l'adaptation [rire]. (Participant 03)

C'est une bonne question ça [rire]! Je changerais le mot ensemble [à la question : diriez-vous que vous collaborez ensemble, vous et le personnel?] [rire]. Je collabore avec eux. Il faut que tu t'adaptes quand tu rentres là. Sinon c'est une guerre qui n'en finit pas. Je me suis adapté et il n'y a pas eu de problème. (Participant 04)

Ma mère me dit souvent qu'elle se sent bousculée. Bousculé à manger vite, à aller aux toilettes, c'est presque gênant pour elle parce qu'elle fait souvent des infections urinaires et elle a l'impression qu'elle doit aller aux toilettes. Pis là, les préposées lui disent « Non madame [NOM de famille de l'aidé], vous venez d'y aller! » ou « je vous l'avais dit madame [NOM de famille de l'aidé] que vous n'aviez pas à aller pisser, regardez il y a rien dans la toilette ». C'est inacceptable et ça ridiculise ma mère. Alors là, je vais parler à l'infirmière et elle me dit le point de vue des préposées pis ensuite elle dit qu'elle va passer le mot. Pis là, c'est correct pour 1 à 2 semaines pis après ça recommence, mais maintenant pour la nourriture. Donc, tu dois toujours rappeler au personnel d'être patient et aussi de traiter ta mère correctement. Ce n'est pas un enfant! [...] Pis honnêtement, je comprends qu'elles sont à bout, mais je pense qu'il a un moyen de moyenner et de rester poli. (Participant 06)

- *Les plaintes formelles et informelles : stratégie de gestion de conflits et de négociation*

L'ensemble des PPA interviewées dénoncent le manque d'opportunités formelles et informelles à discuter avec les infirmières ASI, les travailleuses sociales, les chefs d'unité et/ou les gestionnaires. Celles-ci révèlent toutefois que la création de lien de confiance serait plus importante auprès des travailleuses qui effectuent quotidiennement les soins directs aux résidents (PAB et infirmières auxiliaires). En effet, il s'agit de ces actrices avec qui les PPA gravitent le plus souvent dans l'offre de soins et le maintien du bien-être de leur proche institutionnalisé.

À part des bonjours et des petites conversations, je n'ai pas souvent jasé avec elle (l'assistante supérieure immédiate), la « boss », mais elle est gentille. Elle fait son travail et je fais le mien [rire]. C'est vraiment avec les préposées et celles qui donnent les médicaments que tu jases et que tu te réfères à. (Participant 04)

L'ensemble des PPA exposent vivre un inconfort lors de conflits parmi les membres du PS, notamment lorsque les employées se chicanent entre elles ou à la suite d'une déposition d'une plainte formelle remplie par la proche aidante. À cet égard, les PPA expriment que les situations conflictuelles n'affectent pas nécessairement leur accompagnement auprès de leur proche. Cependant plus de la moitié avoue diminuer certaines heures de visite et/ou jours de visite ainsi que de se sentir anxieuses dans le milieu de vie à la suite d'un malentendu ou d'une situation qui rend l'environnement du CHSLD un peu plus hostile. Le climat de collaboration difficile et conflictuel dans le CHSLD cause un poids de plus chez certaines PPA puisqu'il augmente l'effet de la charge mentale de celles-ci.

Oui dans le sens que c'est souvent ça que je dois faire, aller parler au gestionnaire ou à l'infirmière que leurs préposées se chicanent devant ma mère, c'est stressant pour elle [sa mère] et elle ne mérite pas ça. Ça ne change rien avec ma relation avec elle, c'est plus que ça m'en rajoute sur les épaules et qu'au lieu dans 30 minutes de plus de qualité avec elle, je les passe à faire une plainte [roule les yeux]. (Participant 06)

Ça change les choses oui. Juste quand il manque de monde, tu vois qu'elles sont stressées, elles n'ont pas le temps, pis les gens se sentent bousculés, les résidents je veux dire. On dirait que ça crée un « vibe » électrique et tout le monde n'est pas de bonne humeur. Alors, quand moi je viens voir [NOM de son mari] pis qu'il n'est pas de bonne humeur, tout est négatif, il n'a pas de jasette et je reste moins longtemps dans ce temps-là. Même chose à l'inverse, t'as le goût de passer un peu plus de temps quand tout le monde jase et qu'il y a des activités, c'est plus chaleureux, plus joyeux. (Participant 07)

Par ailleurs, cinq participantes nomment avoir eu recours à un processus de plainte formel et informel par le passé, directement au chef d'unité ou au gestionnaire du milieu de vie.

Les préposées le savent que tu peux aller voir l'infirmière en chef [ASI] ou le gestionnaire, pis souvent elles cachent des choses parce qu'elles craignent les conséquences. Pis en même temps, je comprends tellement, on a cent millions de choses à faire dans un « shift » [quart de travail] et c'est quasi impossible de prendre ton temps de bien faire les affaires. Tu te fais des bonnes connaissances, ou même des amies avec les préposées. Ça fait un bon bout que mon père est là. Pis tu sais à qui demander les affaires et tout, mais les autres qui font leur travail sans s'impliquer pour vrai, ben ça se voit qu'elles sont là pour la paye pis « that's it ». C'est souvent eux qui vont refuser de faire quelque chose parce qu'elles finissent de travailler dans 30 minutes. Tu te bats pour avoir des soins de plus, plus que le strict minimum je veux dire, alors je ne suis pas sûre que j'appellerais ça de la collaboration. Je n'ai pas les mots pour expliquer, mais la situation des travailleurs en santé ce n'est pas les meilleurs et même chose pour les personnes qui habitent en CHSLD. Tout le monde essaie de trouver sa place et d'avoir le plus qu'ils peuvent avoir... [soupire]. (Participant 05)

Une minorité des participantes (n=3) témoigne avoir déposé une ou plusieurs plaintes formelles auprès des cadres de l'organisation de soins. Deux des trois participantes nomment avoir effectué la plainte à l'aide des membres de leur fratrie impliqués dans le CHSLD. Une autre participante nomme s'être unie avec d'autres PPA du centre d'hébergement, afin d'ajouter un poids à la plainte formelle. En effet, les trois participantes ci-haut disent que plusieurs changements à la suite d'une plainte n'ont pas été pérennes et/ou se sont montrés être démesurés dans l'application des mesures additionnelles pour contrer le problème. Par exemple, un changement démesuré à la suite d'une plainte serait que les ajouts demandés aux PAB seraient excessifs (laver le linge chaque jour, donner du lait à tous les repas et collations, etc.). Les participantes ajoutent que le manque de communication entre les membres du PS peut être en cause avec ces changements démesurés. Les employées préfèrent obtempérer les demandes, par crainte de conséquence.

Je pense que le gestionnaire passe le message aux infirmières, pis je pense que c'est ça. La première fois ça passe un petit peu, la deuxième fois : « OK » ils ne sont pas contents [en parlant des employées qui disent ça de la famille]. Moi je parle surtout aux gens sur le plancher s'il y a quelques choses. Je parle à ma sœur quand je ne suis pas content parce que là je dis : écoute là, il faut faire quelque chose, ça continue. Et puis... mes sœurs elles parlent à n'importe qui qui est là [rire]. [...] Pour la nourriture, on a dit que ma mère buvait du lait, elle aimait boire un verre de lait le soir avec des biscuits. « OK » donc c'est correct, mais là, ils donnent du lait le matin, pour dîner, pour souper pis le soir. On a juste demandé pour le soir, mais ils lui donnent du lait toute la journée pis elle ne le boit pas. Elle le boit juste le soir. (Participant 01)

Une quatrième participante indique ne pas vouloir déposer de plainte puisque le message serait mieux transmis lorsqu'elle discute directement aux préposées et infirmières auxiliaires sur le

plancher. Elle ajoute toutefois que l'option est toujours présente, ce qui protège son proche et maintient un pouvoir d'agir chez la PPA lors de situations qui l'imposent.

En même temps, ils le savent qu'on a comme un pouvoir d'aller le dire à l'infirmière en charge ou même au superviseur. Je n'ai jamais fait une plainte, mais je pense que les employées sont au courant que tu peux en faire une. Je ne suis jamais allé jusque-là. (Participant 08)

Plus de la moitié des participantes reconnaissent le travail du PS. Ces derniers veillent à la sécurité, au bien-être et au confort des résidents, même si plusieurs conflits et rajustements ont eu lieu au CHSLD. En effet, la transition en CHSLD s'explique nécessairement par l'accumulation de besoins plus spécifiques chez la personne aidée. Les participantes sont d'accord pour dire que le soutien et la spécialisation du PS du CHSLD sont essentiels, afin de répondre aux besoins complexes des résidents en perte d'autonomie.

Oui, tu n'as pas le choix [de collaborer avec le personnel soignant du CHSLD]. Même si on ne s'entend pas sur plusieurs choses, tu sais quand même que tu as besoin d'eux. Pis j'espère qu'elles aussi savent que la famille est importante pour ma mère ou n'importe quel résident là-bas. C'est une collaboration qui peut souvent être compliquée, mais ça reste de la collaboration. (Participant 06)

Compte tenu de la présence indispensable des deux acteurs (PPA et PS) auprès des personnes institutionnalisées en CHSLD, nous avons poursuivi nos questionnements afin de mieux établir le contexte d'entente et de collaboration entre eux. Ainsi, nous cherchions à connaître la présence ou non des significations communes partagées entre les proches aidantes et les employées du milieu de vie. Ces significations (symboliques) sont ce qui guident les actions dans la mise en œuvre du rôle de chacun dans ce contexte d'hébergement de SLD.

- ***Points de vue communs entre les PPA et le PS***

Six participantes témoignent entretenir des points de vue relativement différents avec les employées du CHSLD, plus spécifiquement avec les PAB et les professionnels de la santé (infirmière-chef, travailleuse sociale, ergothérapeute, médecin, etc.). Dans ce sens, ces participantes disent tout d'abord convenir d'une entente commune sur l'objectif central de leur collaboration : prendre soin de la personne hébergée en CHSLD. Toutefois, les six dénoncent que la divergence de point de vue est dans l'approche utilisée pour interagir avec l'aidé. Certaines expliquent que des situations infantilisantes et/ou humiliantes peuvent survenir, telles que le

manque d'opportunités pour développer et exercer le pouvoir d'agir, les reproches lorsque la personne aidée demande à plusieurs reprises un accompagnement pour se rendre aux toilettes, ainsi que la manière de communiquer avec celle-ci qui est parfois impolie ou infantilisante.

Ma mère n'entend pas bien donc souvent il faut parler plus fort, mais j'entendais au bout du corridor ma mère se faire crier après pour qu'elle mette ses dents avant le diner. Je suis rentrée dans la chambre et j'ai dit à [NOM de la PAB] de plus jamais parler à ma mère de même. Toi aimerais-tu qu'on lève la voix pour une histoire de dentier? Non. Je pense que c'est vraiment là où on ne s'entend pas, ma mère est tête dure pis elle n'a pas toute sa tête, mais ça reste une personne qui a droit au respect et à la patience, oui c'est ça! La patience! C'est là que je ne m'entends pas avec eux [personnel soignant], ils n'ont pas de patience, pis quand ma mère se plaint de quelque chose ils pensent souvent que ce sont des paroles en l'air et je n'aime pas ça. (Participant 03)

De surcroît, certains désaccords sont en lien avec la raison qui motive la poursuite du rôle d'accompagnement auprès du résident. Les proches aidantes seraient davantage motivées par le côté affectif, l'amour, ainsi que le devoir familial tandis que les employées seraient motivées par leur engagement professionnel ainsi que le maintien de leur stabilité socioéconomique. De ce point de vue, les participantes expliquent comprendre la divergence au niveau du motif qui guide les actions de chacun impliqué auprès de la personne aidée, cependant elles révèlent tout de même espérer que les travailleuses démontrent un plus grand don de soi et une implication personnalisée auprès des résidents du CHSLD.

C'est différent. [...] C'est l'intention qui est différente envers mon père. Moi je le fais par amour et je suis inquiète pour lui, pis eux c'est leur job. Pis là, quand il arrive quelque chose, moi c'est certain que je ne veux pas juste qu'il soit OK, je veux aussi qu'il aille mieux, qu'on en fasse plus pour lui, parce qu'il le mérite. Pis pour le CHSLD, c'est plus de stabiliser les choses. Je le vois comme ça, quand il arrive n'importe quoi, la différence c'est qu'eux le voient comme un inconvénient dans leur journée, ils sont habitués. Moi aussi je suis habituée, mais quand ça vient à mon père, c'est personnel et ça me touche beaucoup. Tu comprends? Je veux des réponses et solutions rapidement quand il ne va pas bien. (Participant 05)

Une seule participante mentionne être presque constamment en conflit de point de vue avec le PS. Cette dernière nomme que l'objectif thérapeutique devrait miser sur la réadaptation et l'espoir, afin que la personne en perte d'autonomie se porte mieux. Elle énumère plusieurs situations visant à appuyer sa critique, telles que l'oubli ou le manque d'effort dans la stimulation physique et cognitive de son mari, l'impatience à l'alimenter correctement ainsi que l'absence d'implication

marquée à connaître son mari qui communique d'une autre façon que verbalement (avec les yeux, pointer du doigt, grognement, etc.).

[Sarcastically] You enter the home to die, it's your last hall and you're there to die. So why would you want to get better? Well, why do you even want to try to get better? That's my whole thing of the matter is you're there to die. We'll make you comfortable. That's it. (Participant 02)

Mis à part les points de vue divergents, la majorité des PPA disent se sentir reconnus par le PS. Elles se sentent égales aux employées. Certaines ajoutent que les employées n'ont pas le choix de reconnaître la famille comme un acteur important en CHSLD, compte tenu du pouvoir décisionnel légal et du lien affectif qu'elles ont avec les résidents. La reconnaissance des membres de la famille des résidents serait toutefois différente de personne en personne selon leur place symbolique occupée au sein du CHSLD. Les participantes expliquent que cette place symbolique au CHSLD, le rôle de la PPA, serait changeante en fonction de l'intensité de l'accompagnement, du lien de proximité relationnel dans la dyade aidant.e-aidé.e et selon la qualité des liens tissés avec le PS dans le milieu de vie.

Oui. Si je suis honnête, ce n'est pas la même chose pour tout le monde. Je pense que parce que je suis préposée aux bénéficiaires... Ça aide, disons. Elles savent que je connais comment ça marche et comment le faire. (Participant 05)

Oui, je peux leur parler et ils peuvent me parler aussi. Je ne me suis jamais sentie de trop. (Participant 08)

Tu sais qu'avec certains membres des familles, les préposées écoutent la moitié de ce qu'elles disent. Pis, il en a d'autres avec qui elles [les préposées] écoutent tout! Ça dépend de la place qu'elle [la PPA] a dans la bâtisse. Si t'es une vieille chialeuse qui ne vient jamais et bien, tu ne vas pas avoir beaucoup de chance [rire]. (Participant 04)

Une minorité des PPA interviewées disent ne pas se sentir valorisées puisqu'elles ne se sentent pas accueillies dans le milieu de vie lors de leur visite.

Non. [...] elles me voient plus comme « oh non, sa fille est arrivée »! [...] quand je dis à l'infirmière que ses préposées sont « rough », ce n'est pas pour compliquer les choses. C'est pour que ma mère garde sa dignité et qu'elle ait le respect qu'elle mérite, tu comprends? Alors, je pense que non, je ne suis pas reconnu. Elles ont complètement oublié pourquoi la famille chiale et pourquoi c'est difficile pour nous autres de venir la voir. (Participant 06)

I just think that sometimes I wonder if they think I'm there too much or if they feel like they're being watched all the time. Sometimes, you think « well, okay, am I being too

much for the staff and am I being more demanding? » Like requiring more care for my husband? Because one PSW came into the room few months ago and he said « Well, you know, he's [her husband] not the only one here! » [...] he [the PSW] shouldn't have said that because that's not professional, you know? [...] But let's put it this way, I give you a half an hour at lunch that you don't have to look after my husband. [...] I do all that. So, I said, I'm giving you time for other residents to get [...] done what you have to get done. (Participant 02)

Nous avons poursuivi nos questionnements quant aux interactions avec les autres acteurs présents dans le CHSLD, soit les résidents et leur entourage.

- *Interactions avec les autres résidents et leurs familles*

Chez plus de la moitié des participantes, les interactions avec les autres résidents du CHSLD et leurs familles demeurent superficielles, mais courtoises. On remarque chez la moitié des participantes une appréhension à s'investir dans des relations de proximité, puisque ceci représenterait un poids de plus dans leur charge mentale. En effet, les résidents et leur famille vivent eux aussi des défis dans le milieu de vie, ce qui occasionnerait des discussions chargées émotionnellement. Les PPA nomment vouloir se concentrer sur leur propre rôle et leurs tâches auprès de leur proche, ainsi le développement de lien avec d'autres PPA n'est pas priorisé, voire évité chez certaines.

The one that I talk to was saying that she has to be on top of it too, because her mother used to work there, and she says it's wicked [at the retirement home]. [...] but I don't want them [the other caregivers] to stimulate my mind in the wrong way. Like, I just want to deal with [NAME of her husband] and what goes on with him, you know. It takes a lot of my time already. (Participant 02)

Je ne jase pas tout le temps avec tout le monde, mais ils sont tous gentils. Tu le vois, les familles qui ont de la peine et qui ont de la misère à lâcher prise. C'est souvent eux qui sont vraiment insatisfaits des services du CHSLD. C'est triste à voir des fois, mais on ne peut pas sauver tout le monde. (Participant 07)

D'autre part, l'autre moitié des participantes disent avoir développé des relations de proximité avec des résidents et des proches aidantes du CHSLD. Ces interactions sont caractérisées par l'entraide, l'écoute active, le sentiment de ne pas être seule ainsi que l'amitié. En effet, les participantes nomment veiller sur le proche d'une autre PPA si elle est dans l'impossibilité de venir le visiter. Elles s'échangent des faveurs, tels que passer du temps avec l'aidé d'une autre PPA, faire

des commissions pour celle-ci, surveiller la qualité des soins lors de l'absence de la famille, prendre des nouvelles ainsi qu'effectuer des activités à l'extérieur du CHSLD. Cette entraide est grandement appréciée chez ces quatre PPA. De plus, pour la personne aidée, l'établissement d'amitié avec d'autres résidents est très important puisque cela fortifie ses liens sociaux, brise l'isolement et veille à améliorer sa santé mentale.

On s'aide beaucoup, quand la fin de semaine je travaille, elle va garder un œil sur mon père et même chose pour moi, je vais voir sa mère. Depuis 2016, il [son père] est là alors je connais vraiment bien les résidents, même si dans les deux trois dernières années ça a bougé beaucoup. Des fois, c'est moi qui aide rapidement la fille du monsieur en diagonale de la chambre de mon père. Parce que ça peut prendre longtemps avant que tu aies de l'aide, quand elles sont dans le bain avec un autre résident ça peut être long. Donc si c'est juste une affaire de remonter le monsieur dans sa chaise, ben je vais l'aider sans problème. Pis elle [la fille du voisin à son père] amène des sucreries pour papa. On fait une belle équipe ensemble. (Participant 05)

Plus de la moitié des participantes affirment que les familles des résidents sont les mieux placées pour comprendre les émotions et sentiments liés à leur expérience d'accompagnement. D'ailleurs, la pandémie du COVID-19 aurait brimé la création de nouvelle relation ou la poursuite des liens avec les autres proches aidantes du CHSLD. Cet aspect est présenté dans la prochaine sous-section.

5.4.2 Perceptions des services en CHSLD

Nous avons questionné les participantes sur leurs perceptions des services, afin de connaître leur niveau de satisfaction, leurs attentes envers l'organisation de SLD ainsi que les impacts de la COVID-19 dans l'offre de services auprès de leur proche. Une chose est certaine, la majorité des participantes reconnaissent que les employées effectuent un travail difficile et que celles-ci font leur possible pour répondre aux besoins des résidents conjugués avec les demandes organisationnelles grandissantes.

Le niveau de service est convenable, mais je trouve aussi qu'ils s'ajustent en fonction des besoins. Parce que ma mère demande beaucoup plus de soins et attention qu'à son arrivée là-bas. Si je pouvais améliorer quelque chose, ça serait les temps d'attente... attendre pour avoir de l'aide pour la changer, attendre pour les repas, attendre pour trouver un moment pour parler à l'infirmière. Ça peut être long [souponne et rit]. (Participant 08)

Cependant, de nombreux services sont qualifiés comme inadéquats ou manquants par les participantes. Encore une fois, le manque de ressources humaines est certainement un aspect central provoquant des impacts négatifs dans l'offre de soins et de services. En effet, le roulement

d'employées et le manque de main-d'œuvre en CHSLD sont rapportés par la totalité des participantes. Plus de la moitié d'entre elles réitèrent qu'elles observent des soins bousculés et/ou oubliés presque quotidiennement. De plus, l'utilisation d'équipe de PAB, d'infirmières auxiliaires et d'infirmières provenant d'agences privées n'est pas bien perçue par les PPA. La présence des travailleuses provenant des agences augmenterait le sentiment de roulement d'employées et fragiliserait l'établissement de lien de confiance à long terme entre les résidents et les employées.

Le nombre de soins c'est une affaire, mais c'est vraiment la qualité qui est parfois mauvaise. (Participant 06)

Dans le même ordre d'idées, la majorité témoigne du manque d'activités de stimulation physique ou cognitive. La répétition des mêmes activités est aussi un élément négatif, puisque l'organisation devrait offrir une gamme variée d'activités, afin de briser la routine et permettre aux résidents d'apprendre de nouvelles choses. D'ailleurs, trois participantes nomment regretter s'être plaintes du manque d'activités avant la pandémie, puisque le nombre de celles-ci ont drastiquement diminué depuis bientôt trois années.

Ça serait de stimuler les personnes qui sont là. Il faut vraiment les stimuler, les occuper, avoir des activités, donc ça serait vraiment d'avoir plus d'activités pour les personnes qui sont là. Pour les garder le plus longtemps possible le plus... stimuler leur cerveau le plus possible. (Participant 01)

Ce qu'il faut ce sont des services qui vont au rythme de la personne et de la famille. Par exemple, le soutien pour manger, il faudrait plus de temps. Des affaires vite vite et oublier de couper les aliments c'est dangereux et ce n'est pas aidant. Voir sa mère se dépêcher à manger, se dépêcher aux toilettes, se faire bousculer c'est vraiment la chose la plus difficile. [...] Aussi, plus d'activités en CHSLD c'est important et alterner d'activités. Avant, c'était toujours la même affaire, mais là, il n'y a presque plus rien donc je regrette d'avoir chialé dans le temps [rire]. C'est mieux les mêmes choses à répétition que rien, tu vois? (Participant 03)

D'un autre côté, quelques participantes affirment souhaiter une meilleure uniformité dans les soins ainsi qu'une meilleure transmission des informations entre les professionnels de la santé et les employées. Il est contraignant pour les participantes de devoir cibler les PAB qui travaillent au rythme de leur proche et d'avoir à se battre auprès de l'infirmière-chef pour que certaines employées ne soient pas attirées à leur proche. Ainsi, une uniformisation des pratiques et approches serait souhaitée chez les participantes.

This one comes in, does it this way, then another, does it that way. [...] I always check the bed. Why? Because I've gone in where the bed was soaking wet from the night before. [...] I went to [the manager]. You know, and I said, this is not acceptable. I said, would you want your loved one to be taken care of like this? Well, it worked, it works for a little bit. And then it's gone again. There's no consistency. No. (Participant 02)

Le manque de ressources matérielles est aussi une plainte nommée par plus de la moitié des participantes.

L'affaire qui est difficile c'est de ne pas pouvoir lui donner plus, parce que je sais que les préposées font de leur mieux avec ce qu'elles ont. Ce n'est pas riche à [NOM du CHSLD], ben la région. (Participant 5)

Le fait de limiter les ressources matérielles peut gêner certaines demandes des proches aidantes, par exemple, lorsque la personne l'aidée a souillé son lit pour la deuxième fois dans la même journée. Une participante nomme vivre de l'anxiété lorsque des accidents de la sorte arrivent, puisqu'elle s'est fait avertir qu'il faut seulement changer la literie en intégralité une à deux fois par semaine.

- ***Influences de la pandémie de la COVID-19***

L'avenue de la pandémie a ralenti et même empêché l'offre de certains services, tels que les activités de groupe, les visites des membres de la famille pour quelques mois, les sorties hors du centre d'hébergement, les services de coiffeurs, les exercices de stimulation et bien plus encore. Les questionnements en lien avec les effets qu'a eus la pandémie sur leur proche ont été un des moments le plus chargés en émotion pour la plupart des participantes interviewées. Celles-ci expliquent s'être inquiétées pendant l'interdiction de visite. Plus de la moitié des participantes affirment que leur proche a vécu une perte d'autonomie drastique pendant la première année en présence de ce virus. Elles donnent des exemples de ces pertes en contexte de la COVID-19; utilisation d'un fauteuil roulant pour se déplacer par manque de stimulation physique pendant la pandémie; perte de dextérité des mains pour s'alimenter; utilisation de culottes d'incontinence quotidiennement due au manque d'opportunités d'aller à la salle de bains en contexte d'isolement; ainsi que perte d'aptitudes langagières et cognitives afin de maintenir une conversation longue. Les participantes sentent que la pandémie leur a volé des moments importants avec leur proche et que certaines conséquences sont irréversibles.

Je trouve ça dégueulasse. Je ne sais pas si tu le sais, mais on n'a pas eu le droit de venir voir au [NOM du CHSLD] au début. Ils ont tout arrêté, les bingos, les marches, le service du dimanche, la coiffeuse, les familles... Ma mère a perdu la carte pis c'était plus la même. [Madame pleure] Jamais je ne vais savoir ce qui est arrivé pendant ces trois mois-là. Pis je me suis juré de ne plus la laisser seule. Avant on pouvait marcher, aller dehors, la sortir au resto, l'amener une fin de semaine, mais là, elle est tellement avancée dans sa maladie que même moi je ne pourrais pas gérer l'amener avec le transport, sa marchette, les médocs pis sa confusion. L'affaire de rester dans la chambre c'est difficile quand ta mère se promène partout, je dois l'attendre dans sa chambre pis des fois ça eut prendre un bon 30 minutes avant qu'ils [les employées du CHSLD] me la ramènent. Les activités ont recommencé, mais on ne peut même pas y aller la famille. (Participant 03).

Je ne lui souhaite pas ça, je n'ai pas envie de voir ce qui s'en vient. Pis à chaque fois, tu le vois, quand elle vit une étape de plus dans sa maladie ou un moment plus stressant, comme la COVID ça en a été un, c'est comme des stades de non-retour. Pis ça devient encore plus dur pour tout le monde et elle-même.

Les consignes sanitaires ainsi que les isolements obligatoires étaient difficiles autant pour les PPA que pour leur proche. La gestion des comportements liés à la démence, tels que l'errance intrusive et la confusion, a nécessité plusieurs adaptations. Les membres de la famille devaient rester dans la chambre alors que leur proche effectuait des vas et viens de la chambre. D'ailleurs, les règlements sanitaires occasionnaient un isolement des résidents, des familles ainsi que des employées dans un contexte de travail et d'accompagnement encore plus difficile qu'à la normale. Il était indiqué de limiter strictement les contacts, donc l'entraide entre l'ensemble des PPA et des résidents du CHSLD était réduite au minimum. Les demandes organisationnelles ont quintuplé, ce qui ne facilita pas le travail du PS, l'organisation du temps ainsi que la collaboration avec les familles. De plus, nombreux bénéficiaires de soins en CHSLD ont perdu des amis décédés de la COVID-19. La pandémie a certainement eu des effets ravageurs sur l'expérience de proche aidance en institution de SLD. Toutefois, la crise sanitaire aura été un moment historique permettant de reconnaître l'immense travail des PPA. Cette crise a permis de mettre une emphase sur le caractère irremplaçable des PPA en organisation de SLD, puisque l'arrêt des visites des PPA aurait souligné l'ampleur des tâches effectuées quotidiennement par les familles des résidents.

De même, quelques participantes soulignent que la pandémie a permis une meilleure acquisition de connaissances sur les moyens de protection contre les maladies facilement transmissibles (l'asepsie).

Je pense que les règles sont là pour une bonne raison. Cette COVID-là n'est vraiment pas drôle et puis les cas montaient rapidement au début. Avant, on pouvait se promener partout, jaser avec tout le monde. Euh, je dirais que ce n'est pas les règles COVID qui sont fatigantes, c'est plus les routines sévères [rire]. Ça les fatigue tellement quand tu demandes un petit changement, donc toi, qu'est-ce que tu fais? Tu laisses faire et tu suis la routine habituelle. (Participant 04)

Je pense qu'il y a des règles pour une raison. Un, pour protéger les résidents et leur famille. Deux, pour s'assurer que le CHSLD fonctionne bien et qu'ils répondent aux demandes des personnes plus haut. Dans le temps, j'avais les cheveux qui me frisaient sur la tête, il avait clairement une différence comment c'était géré dans le CHSLD où je travaillais pis celui de mon père. (Participant 05)

Une seule PPA dit qu'elle est plus rassurée depuis la COVID. Elle-même PAB dans un autre CHSLD en zone urbaine, affirme que l'établissement de règlements sanitaires plus sévères en zone rurale est rassurant pour la santé de son proche.

- ***Ressources additionnelles***

Plus de la moitié des participantes ont cherché des services additionnels auprès de psychologues ou travailleuses sociales, payés dans le secteur privé ou fournis par leur travail (programme de soutien aux employés). Plusieurs nomment avoir apprécié le soutien de la travailleuse sociale du CHSLD, surtout dans les moments critiques, tels que l'arrivée en CHSLD, lors de complications relatives à des problèmes de santé de la personne aidée, lors de conflits avec les employées ou dans la dyade aidant.e-aidé.e, etc. Le médecin du CHSLD a pu lui aussi fournir un soutien aux familles, surtout dans l'établissement d'un plan interdisciplinaire lors de l'accueil des nouveaux résidents ainsi que dans l'orientation de l'objectif thérapeutique et de traitement dans la gestion de la douleur. Les recherches en ligne, les séances d'information du CLSC ainsi que les plateformes virtuelles (webinaires, vidéos explicatives, sites internet, PDF, recherches, etc.) font partie des ressources informatives mentionnées par la majorité des participantes qui désiraient acquérir des connaissances supplémentaires.

5.4.3 Complexité d'interaction dans une organisation de SLD en zone rurale

L'ensemble des CHSLD où les participantes effectuent présentement leur accompagnement se situe en zone rurale, soit trois MRC en périphéries de l'Outaouais (MRC de Papineau, MRC de

la Vallée-de-la-Gatineau et MRC de Pontiac). À cet effet, nous avons jugé important de questionner les participantes en lien avec les possibles complexités d'interactions en contexte rural.

- ***Frontières minces entre le personnel et professionnel***

La totalité des participantes a décrit leur CHSLD respectif, où elles effectuent leur accompagnement, comme étant situé dans une petite communauté tissée serrée. Ceci expliquerait la raison de la circulation de l'information ou des rumeurs rapportées au sein de la communauté, tel que les expériences négatives de travail ou de services reçues auprès de l'institution en question. Les participantes expliquent que ce phénomène de bouche à oreille entre les acteurs formels et informels aurait été une des causes de l'hésitation à y déménager leur proche, par crainte qu'il ou elle ne reçoive pas les soins adéquats. Notamment, les conditions de travail et d'hébergement perçues comme majoritairement mauvaises en CHSLD dû aux rumeurs entendues au préalable, auraient été des facteurs motivant à maintenir la personne aidée à domicile le plus longtemps possible chez les PPA.

On hésitait à l'envoyer là parce qu'on savait ce qu'il avait là. (Participant 01)

L'affaire aussi avec le [NOM du CHSLD] c'est que les gens du village savent ce qui se passe là-bas, alors ça ne donnait pas le goût d'être ami avec les infirmières ou les préposées. Ça m'a fait de la peine de ne pas pouvoir lui trouver une place à [NOM de la ville où sa mère habitait autrefois] parce que là il paraît que c'est un peu moins pire, pis aussi c'était plus proche de la ville et de l'hôpital. (Participant 06)

À force de parler avec eux, tu viens à connaître tout le monde, comment ça marche, les rumeurs [rire] et tout ça. C'est une petite ville, tout le monde jase [rire]. Comme en ville aussi, mais la différence c'est que plusieurs se connaissent depuis des années et les gens, euh, sont tissés sérés. (Participant 05)

Parmi les participantes, chacune d'entre elles avait un lien autre que professionnel avec une ou des employées et/ou avec les résidents et leurs familles du CHSLD. Les liens entre les acteurs des CHSLD de cette recherche sont complexes puisqu'ils impliquent parfois des frontières minces entre le domaine professionnel et personnel, que ce soit parce que l'aidé a déjà travaillé au même CHSLD où il réside actuellement, qu'un autre membre de la famille a déjà travaillé ou reçu des services du centre d'hébergement ou de connaître par filiation ou par voisinage un membre du PS ou des résidents.

Les liens de proximité avec le personnel permettent des bénéfices : avoir des nouvelles de son proche par des moyens informels (textos entre les PAB et les familles, discussions informelles à l'épicerie, etc.) ; des soins personnalisés lorsque l'employée connaît le résident ; un milieu de vie plus chaleureux où les résidents reconnaissent ou interagissent avec des gens qu'ils connaissaient déjà avant ; ainsi qu'un sentiment d'appartenance plus fort dû à l'emphase portée sur les valeurs familiales et d'entraide dans la communauté. Les PPA nomment que chacune a dû faire leur place dès l'entrée dans le milieu de vie, étant donné que le CHSLD en milieu rural est perçu comme un environnement fortement hiérarchisé et impliquant des relations de proximité interpersonnelles entre les acteurs.

C'est plus qu'à force de jaser, tu comprends qu'une n'habite pas loin de chez toi, tu croises à l'épicerie une autre, pis tu arrêtes pour jaser un bout. Tu deviens proche avec certaines après un bout. [...] c'est petit là-bas alors tout le monde se parle ou se connaît depuis plusieurs années. Quand mon père est entré là-bas, ça pouvait être intimidant comment le groupe de femmes était proches ensembles. Je connais ce monde-là, pis si tu ne sais pas comment faire ta place, ça peut être difficile. Autant qu'elles te fassent des fois des faveurs, des fois c'est toi qui dois les aider un peu, pis c'est comme ça que tu trouves tes personnes à qui tu peux faire confiance [...].
(Participant 05)

Une PPA explique que la pression envers les employées et les PPA serait plus forte à la campagne, puisque l'offre de soins se base non seulement sur le devoir professionnel et familial, mais aussi sur les attentes de la communauté à prendre bon soin des aînées de la région. En effet, plus de la moitié des participantes insistent que le PS aurait des attentes importantes envers les PPA concernant la fréquence des visites à leur proche. Faute de quoi on pourrait leur reprocher qu'elles abandonnent un membre de la famille vulnérable.

Tu vois qu'il y a des préférés. Tu vois les jugements quand ça fait longtemps que tu n'es pas venu visiter. Tu vois les familles mettre de la pression sur les préposés, pis tout ça, même en dehors des murs du CHSLD! Mais tout ça, ce n'est pas hors du commun, on est habitué de protéger notre monde comme ça. (Participant 01)

Je pense qu'il y a l'affaire du bon et du mauvais proche aidant partout dans le système de santé. Ils s'attendent à ce qu'on s'occupe de nos proches pis c'est normal, mais je pense aussi que c'est plus fort dans notre village... Bin dans tous les plus petits villages, pas en ville. Prendre soin de sa famille c'est plus fort et aussi le monde se connaît. Pis c'est ça, c'est de mettre ses limites qui devient plus difficile. Moi, je sais que je passe pour une personne un peu insensible parce que j'ai eu à mettre mes limites pour moi. Eux, ils le voient plus comme si je me suis occupé de ma mère [à domicile] et après je l'ai abandonné en CHSLD. (Participant 06)

Les participantes ont décrit autant d'aspects bénéfiques que désavantageux du phénomène de proximité interpersonnelle en zone rurale. Comme mentionné ci-haut, il s'agit d'une ligne mince dans les relations entre les acteurs du CHSLD. D'ailleurs, ce contexte semble gêner certaines gestions de litiges. Les processus de plaintes s'avèrent être un sujet sensible, surtout au niveau des erreurs dans la médication ainsi qu'au niveau des plaintes de comportements inadéquats de la part des employées. Une minorité des participantes disent qu'elles ont observé quelques situations où aucun suivi n'a été fait en lien avec une plainte, due à l'aspect sensible de la situation (deux erreurs d'infirmières auxiliaires qui ont donné par erreur une surdose de Fentanyl au même résident, maltraitance des résidents par une PAB qui occupe son poste depuis plus de 15 ans, insubordination d'une employée envers les cadres du CHSLD, etc.). D'ailleurs, ces quelques participantes évoquent qu'il y aurait un enjeu de neutralité dans la gestion des conflits et dans la prise de décision due aux relations interpersonnelles entre tous les acteurs impliqués dans le centre d'hébergement.

[...] I went to [NAME of the manager or the retirement home] and then he said: I will look into it. But I never heard anymore about it. I would have pushed it, but it's personal, not just professional. [...] She [the nurse] wasn't a friend. She just was a nurse and because, it's a small community, I just felt... really you can't, it's done... it's over. It happened. It's just that you don't want to make her lose her job because of something that's done. It's gone. It's over. Maybe she learned her lesson from it because it was two different nurses [that double the prescription of fentanyl]. It's a touchy situation when you're a caregiver because you don't know just how far you can go with the staff... (Participant 02)

Tout compte fait, le lien de proximité et les interactions en CHSLD rural détiennent leur lot de facilité en termes de facteurs de protection dans une communauté très soudée. Toutefois, plusieurs enjeux sont soulevés au niveau du professionnalisme et de l'équité dans les soins.

5.4.4 Projection vers le futur

Lors de la conclusion de chaque entretien, nous avons invité les participantes à partager leurs souhaits, craintes et opinions en ce qui a trait à l'avenir de leur rôle de PPA. Plus de la moitié des PPA ont exprimé trouver difficile de se projeter dans le futur, cependant elles souhaiteraient entrevoir des jours meilleurs à court terme en lien avec la santé et le bien-être de leur proche institutionnalisé.

- ***Difficulté à projeter leur rôle dans l'avenir***

Plus de la moitié des PPA disent se sentir mal à l'aise à imaginer à long terme leur accompagnement. Une crainte de complication en lien avec l'état de santé de la personne aidée, voire la mort, est soulignée dans leurs propos, tels que « [...] Pour l'instant, on y va comme ça vient » (participant 05), « on y va un jour à la fois » (participant 03), ou encore « j'ai tellement peur que ça continue longtemps [...] » (participant 18). Aussi, la peur de ne pas pouvoir remplir ses engagements comme PPA est présente chez ces participantes.

I am not looking ahead because I don't know what tomorrow is going to bring. If I take a sick day tomorrow, I can't be his caregiver. I'm hoping that never happens. (Participant 02)

[...] c'est certain que je n'abandonne pas ma mère. (Participant 01)

Une minorité des participantes expriment avoir un objectif à long terme. L'un mentionne vouloir s'investir davantage dans les soins faits auprès de sa femme au CHSLD. Les autres rapportent vouloir poursuivre leur accompagnement tout en priorisant leur propre santé, en évitant l'épuisement. Ainsi, le futur fait gage d'espoir dans la réussite de leur objectif en lien avec leur rôle de PPA.

Je l'aime mon village, mais après des années à aider ma mère et à travailler comme une bonne, bien c'est le temps de penser à toi. Mes deux petites sont parties de la maison, pis je pense avoir donné assez pour ma mère. (Participant 06)

[...] je pense que j'aimerais plus m'impliquer à la maison de retraite. J'ai toujours trouvé difficile et gênant de ne pas pouvoir faire les choses moi-même, mais mon besoin de prendre soin d'elle est plus fort. [...] Je nous souhaite du bonheur et que les choses continuent de bien aller. C'est tout. (Participant 04)

- ***Espoirs et souhaits***

Une seule participante ne souhaite pas rester PPA pour son proche, d'où sa réponse à notre question :

Non [la participante ne souhaite pas rester PPA dans l'avenir], pas nécessairement, mais je suis impliquée dans la curatelle de ma mère, alors je fais tout ce qui doit être fait, mais je me protège cette fois-ci. (Participant 06)

En effet, malgré le fait que la PPA ne souhaite pas garder le rôle de PPA à long terme, elle explique cependant qu'elle maintiendra ses engagements à ce niveau. La moitié des participantes disent souhaiter maintenir leur rôle de PPA tout en priorisant davantage leurs autres rôles sociaux pour

l'avenir (être parent, être un conjoint, être un employé, être un ami). Plus de la moitié des participantes nomment d'ailleurs espérer des conditions de travail plus saines en CHSLD dans les temps à venir.

Je souhaite que les conditions de travail en CHSLD s'améliorent, parce que c'est épeurant comment les choses sont présentement. Ils épuisent leurs employés et c'est pour ça qu'on [les préposées aux bénéficiaires] ne reste pas. [...] (Participant 05)

Ce que je veux, c'est que la situation en maison de retraite s'améliore, tu comprends? J'espère que pas juste ma mère, mais toutes les personnes âgées soient bien et qu'on réponde à leurs besoins. [...] Si ce n'est pas moi, ça va être qui? (Participant 03)

Plusieurs ont évoqué également certains souhaits pour le futur : ramener son proche à domicile pour un été, vouloir gérer de façon plus saine la portion émotionnelle du rôle de PPA ainsi que souhaiter que la personne aidée ne développe pas davantage de comportements liés à la démence. La fin des entrevues pouvait être chargée en émotion pour la majeure partie, les participantes nous ont dit trouver un soulagement au fait terminer les entretiens sur leurs espoirs et leurs souhaits.

Ça fait tellement du bien que quelqu'un me demande comment je vais et si je prends soin de moi. J'apprécie tellement que tu me demandes ce que j'espère pour plus tard. On ne me l'a jamais demandé. C'est un vent d'air frais! (Participant 07)

I thank you so much for listening to me. I wish I could see you again! (Participant 02)

Chapitre 6 – Discussion

Ce chapitre vise à analyser les résultats de notre étude, en prenant appui sur les parties précédentes (problématique, la recension des écrits ainsi que le cadre théorique) de ce mémoire. Ce travail d'analyse permet de faire ressortir les éléments pertinents des trajectoires des personnes interviewées, afin de mieux comprendre comment les particularités du vécu des PPA conditionnent leur rapport à leur identité de PPA. Tout au long de cette discussion, nous empruntons les concepts clés de l'IS pour nous guider dans l'interprétation des résultats ainsi que dans l'atteinte de l'objectif de ce mémoire, soit explorer et documenter les réalités des PPA accompagnants un proche vieillissant hébergé en CHSLD rural. Pour cela, ce chapitre est divisé en quatre parties d'interprétation suivant respectivement l'ordonnement utilisé dans la présentation des résultats, soit le portrait sociodémographique de notre échantillon, la trajectoire d'accompagnement à domicile, l'expérience en CHSLD et finalement la relation entre les PPA et l'environnement organisationnel de SLD. Ce chapitre se termine sur l'exposé de l'apport de cette recherche pour les travailleuses sociales ainsi que les limites de cette étude.

6.1 Portrait des participantes proches aidantes : une division genrée des tâches

Tout d'abord, notre recherche démontre qu'une majorité des PPA, enfants des personnes aidées, ont eux-mêmes emménagé dans la résidence de leurs parents ou que leurs parents ont déménagé chez eux lorsque l'intensité des soins a augmenté en raison de la situation de santé de la personne aidée. Ce rapprochement géographique était une opportunité de faciliter l'accompagnement en diminuant les déplacements, en permettant de rassurer la dyade quant à la sécurité et au bien-être de la personne aidée ainsi qu'en diminuant les coûts de loyer chez les deux parties. L'accompagnement à domicile en résidence commune pour la dyade n'était toutefois pas sans sacrifices, puisque cela pouvait créer des enjeux dans la sphère conjugale et familiale, ainsi qu'un plus grand épuisement physique et psychologique chez les PPA. Ainsi, les bénéfices dans l'aspect économique, de sécurité, de protection et de logistique des tâches étaient des raisons pour le déménagement, puisque celui-ci permettait de faciliter la vie des PPA.

Dans un autre ordre d'idées, notre échantillon de PPA représente une proportion plus grande de femmes que d'hommes. En effet, les femmes proches aidantes sont largement surreprésentées dans les statistiques québécoises des PPA (L'Appui pour les proches aidants, 2016). Évidemment, avec 8 participantes, notre échantillon ne vise pas la représentativité. De plus, nos participantes femmes effectueraient davantage de soins directs à domicile. Dans ce sens, les deux hommes proches aidants interviewés évoquent une détresse psychologique plus élevée (dépression, anxiété, médication) dans leur expérience à domicile. Les femmes proches aidantes décrivent avoir vécu un plus grand épuisement à domicile (perte de sommeil, effets négatifs sur leur emploi, manque de motivation à poursuivre l'accompagnement). Ces éléments vont du même sens que l'étude de Gilbert et Green (2021) qui révèle que les hommes seraient plus à risque de détresse psychologique par leur démarche d'aide plus souvent effectuée à la dernière minute. Les femmes proches aidantes subiraient une plus grande charge mentale du fait de leur propre gestion de la sphère domestique, de leur prévalence à la précarité socioéconomique et aux problèmes de santé liés à la proche aidance et de devoir jongler avec les multiples rôles sociaux qu'elles occupent (Conseil du statut de la femme, 2018; Gilbert & Green, 2021). Les femmes PPA endosseraient ainsi une charge mentale plus grande et effectueraient un éventail de tâches plus large au niveau des AVD et AVQ, ce qui pourrait expliquer leur épuisement. On perçoit la division genrée de tâches de proche aidance dans les résultats de cette recherche. En effet, l'ensemble des participants hommes et femmes effectuaient des AVD ou AVQ pour l'aidé à domicile, mais les femmes proches aidantes réalisaient significativement plus de tâches de soins directs et de planification de la sphère domestique que les hommes proches aidants. À cet effet, les hommes seraient davantage isolés dans leur expérience à domicile, du fait de leurs techniques de gestion de l'anxiété (suppression des émotions difficiles, attendre au dernier moment pour demander de l'aide, etc.) et ne seraient pas socialement et historiquement initiés à ce rôle de *care* habituellement attribué aux femmes (Gilbert & Green, 2021).

6.2 Trajectoire du domicile jusqu'à l'institutionnalisation : un choix contraint

Plusieurs pistes illustrent le paradoxe entre le choix et la contrainte dans la trajectoire initiale à devenir une PPA. Nous nous sommes rapidement rendu compte que le début de trajectoire de proche aidance est difficile à situer dans le temps, puisque pour chacune des participantes l'aspect de prendre soin et rendre service était déjà présent dans leur lien parent-enfant ou conjoint-

conjointe. Toutefois, le rôle de proche aidante se clarifie, voire s'intensifie, lors de moments critiques, tels que le décès d'un proche qui aurait accéléré la perte d'autonomie de l'aidé, le manque d'investissement des autres membres de la famille, le déménagement de l'aidé ou de l'aidant dans le même domicile pour mieux soutenir et s'assurer de la sécurité, ou encore à la suite d'un accident causant des impacts cognitifs et/ou physiques sévères chez la personne aidée. Dans cette étude, le contexte d'un décès, un accident ou d'une augmentation des besoins d'aide du proche pouvaient contraindre la participante à prendre en charge le rôle de PPA. D'ailleurs, l'aidé aurait eu aussi une part des responsabilités dans la désignation de la participante comme un de ses proches aidants centraux. On remarque que l'aidé choisit souvent un proche en fonction de son genre, son lien de proximité relationnel ainsi que sa proximité géographique (Ducharme, 2012). Même si plusieurs facteurs externes (contingences de carrière) ont contribué à influencer la participante à accepter cette carrière de PPA, la majorité des participantes nomment que la prise en charge d'un proche faisait en sorte de respecter leur valeur familiale et le sentiment d'amour ressenti pour celui-ci. Nous croyons que plusieurs ont vécu un « choix contraint » paradoxal. On a pu remarquer de l'ambiguïté à nommer s'il s'agissait d'un choix ou non ainsi que de la difficulté à se positionner à la question de s'ils avaient pu refuser ce rôle auprès de leur proche. On constate aussi que leurs réponses démontrent cette naturalisation du *care* chez les PPA, particulièrement chez les femmes interviewées qui révèlent avoir été désignées tôt dans leur vie pour prendre en charge le rôle de proche aidante (Billaud & Gramain, 2014; Campéon et al., 2020; Clément et al., 2005).

Tout au long de cette étude, les participantes ont défini le rôle de PPA principalement par ses tâches que par son aspect symbolique. Comme Ducharme (2012, p. 75) le souligne « [l]e proche aidant est [...] davantage défini par « ce qu'il fait » que par ce qu'il « est », soit par les tâches qu'il accomplit et par son rôle utilitaire dans le maintien de l'autonomie de la personne âgée ». Nous avons donc réalisé que les participantes elles-mêmes avaient tendance à faire la même chose. Ainsi, lorsque nous leur demandions de nous donner leur définition d'une PPA à domicile, celles-ci débutaient en majorité par l'énumération des nombreuses tâches effectuées. Toutefois, l'aspect symbolique (affectif) est aussi mentionné, ce qui confirme la place irremplaçable des PPA par rapport au réseau formel, qui est davantage motivé par le contrat professionnel. Ainsi, la relation affective, les souvenirs ainsi que la connaissance de la personnalité de l'aidé pré-

institutionnalisation font parties des dimensions symboliques importantes à l'explication de la prise en charge de l'accompagnement d'un proche (Mullin et al., 2013; Vézina & Pelletier, 2004).

Au travers des histoires de vie qui réitèrent l'expérience de maintien à domicile des participantes proches aidantes, nous avons pu faire des liens avec l'étude de Caradec (2009) qui aborde non seulement le fardeau que les PPA peuvent ressentir, mais aussi une typologie de quatre expériences constatées chez celles-ci. En effet, la moitié de nos participantes illustre bien l'expérience d'Aide-altération, où la souffrance et l'affection sont utilisées conjointement pour décrire l'expérience de soutien à domicile. Nous remarquons aussi que l'Aide-altération conjugue deux thèmes de construction, voire adaptation, identitaire chez les conjoint.es proches aidant.es soulevés par Mullin et al. (2013) : d'une part, l'accompagnement jusqu'à la mort nous sépare, et d'autre part, l'identité qui permet de donner un sens au changement. Par exemple, la participante 07 nomme qu'elle se sentait comme une mère monoparentale et qu'elle vivait difficilement le développement de la maladie de la sclérose en plaques de son mari. La motivation de celle-ci à continuer son accompagnement était largement définie par son entente maritale et affective avec son mari, malgré qu'elle expliquât avoir vécu difficilement sa réticence d'être devenue proche aidante pour son mari.

Parce que, oui, j'étais tellement inquiète. Entre moi et lui, ça n'a pas été facile, j'étais seule à m'occuper des filles. On [elle et son mari] a quand même un écart d'âge, 14 ans, mais au point où c'était comme si j'étais monoparental avec en plus une charge de proche aidante pour mon mari. Ça a pris tellement longtemps pour qu'il comprenne et qu'il accepte, parce que ça, c'est une chose savoir que tu as la sclérose, mais l'accepter c'est différent. La dernière chose que je voulais, c'était d'être son infirmière. [...] Je voulais un mari moi. (Participant 07)

D'ailleurs, les participantes qui répondent plus particulièrement à ce type d'expérience d'Aide-altération décrivent l'avant et l'après de leur vie avec leur proche atteint par la perte d'autonomie comme une coupure soudaine à ce qui était important dans leur relation avec l'aidé avant le développement plus sévère de sa perte d'autonomie.

Avant je l'aidais, mais c'est certain que je le voyais davantage comme de l'amour, mais quand j'ai appris pour sa maladie, j'ai compris que mon implication, ça faisait que commencer. Le médecin m'avait bien préparée à ça, parce qu'au début je pensais que j'avais encore plusieurs années à la maison avec elle. Elle n'est même pas restée 3 ans à la maison après la mauvaise nouvelle. (Participant 04)

Malgré les nombreuses souffrances nommées par ces quatre participantes, elles réitérent qu'elles n'auraient pas fait autrement et que leur sentiment d'affection pour la personne aidée est ce qui justifiait, et encore aujourd'hui, la poursuite de leur accompagnement à domicile à diverses intensités.

On a perdu une grosse partie de notre vie ce jour-là [lors du décès du conjoint de l'aidé]. [...] elle était rendue toute seule à la maison et je savais que ça ne pouvait pas rester comme ça longtemps. Je l'ai amenée chez moi avec ma femme. C'était en 2014 et en 2016 elle est rentrée en CHSLD. Une chance que j'avais ma femme parce qu'elle travaillait à son propre compte, donc pendant la journée elle pouvait «*watcher*» ma mère. Ce n'était pas compliqué, mais disons que ça mangeait beaucoup de notre temps et de notre vie de couple, mais on n'aurait pas fait autrement.

Moins de la moitié des participantes répondent davantage au profil d'Aide-contraintes qui stipule que la personne justifie principalement son accompagnement par un sentiment du devoir. Ici, les impacts négatifs sont toujours présents et multiples chez les participantes, d'ailleurs il est plus difficile à justifier la motivation de l'accompagnement parce que l'aspect relationnel n'est pas nécessairement le premier facteur de motivation. La PPA justifie ses actions par le devoir familial et/ou le fait de ne pas avoir le choix par manque d'implication des autres membres de la famille, ce qui est beaucoup plus présent chez les enfants proches aidants de notre étude. Caradec (2009) démontre que ce contexte d'accompagnement d'aide contrainte peut justifier la modération de l'intensité de l'aide en limitant les visites ou en souhaitant une réduction des tâches et responsabilités d'aide.

Elle s'est retournée vers moi, donc c'est comme ça que j'ai commencé à y aider à prendre soin et puis là, elle m'a donné la procuration bancaire, puis je m'occupais de ses choses. (Participant 01)

Non, je n'ai pas eu le choix. Aucune de mes sœurs ne se déniaisait, pis ma mère s'est retournée vers moi. Ç'a toujours été comme ça, j'étais la plus proche de ma mère pis c'est moi qui devais faire la médiatrice. Même avant que mon père décède [...] je le savais tellement. Je me disais «*une fois que papa part, qui est-ce qui va s'occuper de maman?*». J'en parlais déjà aux sœurs, mais c'était toujours comme «*on en reparlera*», «*tu exagères, on va gérer ça quand ça va venir*», «*bien non on ne va pas te laisser tomber*»! Je le voyais s'en venir, je pense que ça n'a pas aidé que je commence toute cette aventure-là avec déjà pas mal de colère. J'étais fâchée que ça soit moi, qu'elles [ses sœurs] ne m'aideraient pas et que mon père ne serait pas là pour m'aider. (Participant 06)

Finalement, une seule participante répond au type d'expérience nommé l'Aide-engagement, où l'accompagnement du proche en perte d'autonomie vient remplir un besoin chez l'aidante. La

participante 05 nomme ne pas avoir d'enfant, ni de conjoint.e. Le fait d'avoir déménagé avec son père était bénéfique pour elle comme pour lui, à plusieurs niveaux. Ici, on conjugue l'amour avec le sentiment de devoir pour effectuer un accompagnement de haute intensité. On remarque aussi, que la participante n'utilise pas nécessairement les contraintes ou les points positifs pour décrire son expérience d'accompagnement, elle explique son histoire de vie davantage par ses observations, ses actions, ses interactions ainsi que la qualité de sa relation dans la dyade aidant.e-aidé.e. C'est ce qui explique aussi pourquoi il s'agit de la participante qui effectue encore en CHSLD plus de 50% des soins directs, dû à sa formation de PAB et son type d'expérience de PPA qualifié d'Aide-engagement.

Donc, c'est ça, j'aidais à la maison et après un bout, on en discutait [...] on en est venu à décider que je retourne à la maison pour être moins seul et en plus, pour les aider. Environ 3 ans avant que ma mère décède de son cancer j'ai redéménagé là-bas. [...] Bin, c'est ça, elle [sa mère] est décédée en 2010 et ça, c'était difficile pour moi et papa. [...] Mais bon, je pense que ça s'est fait tranquillement. Je n'aurais pas voulu qu'il aille tout seul à ses rendez-vous et ça me rassurait de savoir qu'il avait pris ses médicaments à la bonne heure. [...] Moi, j'ai de l'expérience là-dedans, mais c'est toujours différent quand c'est ton père. Ce n'est pas comme mes résidents [les résidents du CHSLD où elle travaille], je les aime beaucoup, mais mon père c'est différent. (Participant 05)

Dans le même ordre d'idées, la forte présence de contraintes dans les récits d'accompagnement à domicile des PPA expose le contexte qui les a menés à réfléchir plus sérieusement à l'option d'intégrer leur proche en hébergement de SLD. Un point pertinent aux résultats de cette étude est que les participantes décrivent s'être senties plus confortables et avoir été plus en mesure d'accepter le choix d'institutionnalisation lorsque leur proche démontrait être en accord avec le choix ou, du moins, s'acclimater facilement au nouvel environnement. On remarque ainsi cette dynamique de négociation, voire de sens commun, recherchée dans la dyade aidant.e-aidé.e lorsque possible. D'ailleurs, le réseau formel, composé des travailleuses sociales, infirmières auxiliaires et PAB en soutien à domicile, a pu influencer le fait d'accepter que le domicile ne permette plus de répondre aux besoins grandissants de la personne aidée grâce à leurs observations et aux outils d'évaluation des besoins. Nous avons constaté que la majorité des participantes ont trouvé ce moment critique très difficile puisqu'il venait déconstruire l'identité de PPA que les participantes entretenaient en invitant celles-ci à revoir cette identité. La transition en

CHSLD les obligeait ainsi à partager et à renégocier cette signification et cette définition attribuées au rôle de proche aidance avec un nouvel acteur, soit le PS (Mullin et al., 2013; Vézina & Pelletier, 2004). Ce moment a remis en cause l'identité de proche aidante qui doit maintenant œuvrer dans un environnement différent et prendre en compte des interactions nouvelles qui modifient/influencent son rôle. Il s'agit aussi du fait qu'on s'approche de la fin, soit la finitude de la vie d'un proche. Alors, la PPA perçoit sa trajectoire dans un contexte changeant qui rend plus complexe l'exécution de son rôle. Ce moment d'ajustement, qui peut prendre plusieurs mois, gêne la participante à définir clairement sa place et le champ de ses actions (Le Breton, 2012).

6.3 La personne proche aidante en CHSLD : un travail de protection

Nos résultats font ressortir que les PPA ont dû utiliser divers moyens pour « faire leur place » en CHSLD compte tenu du contexte de négociation des rôles de chacun des acteurs lors de l'introduction en CHSLD. Nous discutons davantage des interactions des PPA en CHSLD dans la prochaine sous-section, ici nous analysons les facteurs d'influence de ces interactions, tels que le dédoublement/revirement de rôle, l'objectif et le langage commun, la perception des PPA en CHSLD ainsi que la symbolique (le sens) attribuée à l'accompagnement en organisation de SLD.

Parmi notre échantillon, les PPA ne subissent pas nécessairement un revirement de rôle complet en CHSLD puisqu'elles gardent une prise en charge sur plusieurs aspects de la santé et du bien-être de l'aidé. Il s'agit davantage de concessions à différents niveaux de certains soins directs ainsi que de surveillance de l'état de santé et progression des impacts du vieillissement et/ou de leur maladie (Beudet & Allard, 2020; Ducharme, 2012; Ducharme et al., 2021; Galarneau & Ouellet, 2018). Ce qu'on comprend c'est que l'entente de partage de prise en charge est singulière à chaque famille des résidents. Ainsi, les actions que les PPA font au CHSLD sont en lien avec la façon dont elles interprètent leur propre rôle, qui elles-mêmes sont en réaction avec les interactions qui les invitent à constamment repenser leur rôle. Nous avons d'ailleurs remarqué qu'une majorité des PPA différencient leur rôle de proche aidante par l'aspect affectif, toutefois elles définissent leur rôle de proche aidante par l'énumération des multiples tâches effectuées en hébergement. Nous l'avons dit plus haut, un moyen pour les participantes de veiller à leur « image » en CHSLD, c'est en valorisant et rendant visible leur contribution auprès de leur proche hébergé. D'ailleurs, c'est

aussi de cette façon qu'elles désignent les membres du PS en qui elles ont confiance, soit l'implication et les gestes additionnels auprès de la dyade aidant.e-aidé.e. Bien que la prise en charge doive demeurer largement professionnelle compte tenu des besoins spécifiques ainsi que des niveaux de perte d'autonomie des résidents en CHSLD, on remarque que la prise en charge symbolique reste singulière à chacune des participantes en fonction du niveau d'intensité de l'engagement et du maintien du lien qu'elles souhaitent mettre en place et/ou maintenir.

De la même manière, au niveau des dynamiques familiales, on remarque un transfert de rôle chez les participantes lors de l'entrée en CHSLD. Certaines PPA qui souhaitaient diminuer l'intensité de leur accompagnement ou transférer le rôle de PPA centrale à un autre membre de la famille, ont profité de la transition en hébergement pour rétablir et/ou renégocier le rôle et le niveau de prise en charge des membres de la famille impliqués auprès de la personne aidée. Plusieurs propos des participantes laissaient sous-entendre cet aspect de hiérarchisation des membres de la famille auprès de l'aidé. Ainsi, une participante le nommait comme le « noyau » qui réunit les 3 membres les plus impliqués d'une fratrie de 8 enfants. Une autre participante pouvait l'aborder comme une « vraie » ou « pas vraie » proche aidante selon sa propre définition de ce qu'est une vraie proche aidante en termes d'intensité, de lien de proximité ainsi que de fréquence des visites.

Ce qui ressort de la comparaison entre la définition d'une proche aidante en CHSLD, chez les participantes ainsi que leur perception de la définition qu'en fait le PS, est le niveau d'implication ainsi que l'aspect de flottement de tâches. En effet, nous l'avons mentionné plusieurs fois que les participantes de cette recherche s'impliquent toutes à une intensité différente. Les participantes sont pour la plupart d'accord que l'implication aux soins (à divers niveaux) ainsi que le soutien affectif et social faisant partis de leur rôle. D'ailleurs, plus de la moitié sont d'accord que le PS décrit leur rôle de la même façon. L'autre moitié nomme que les employées qu'elles côtoient quotidiennement (PAB, infirmières auxiliaires, infirmières) fassent ressentir que leur présence serait préférée à certain moment, pas tout le temps. De plus, les demandes additionnelles seraient difficiles et contraignantes à remplir compte tenu des horaires de travail chargés du PS ainsi qu'au manque de ressources humaines qui limite la flexibilité des employées à incorporer les suggestions/demandes des familles des résidents. Cependant, il s'agit d'un objectif central des

CHSLD d'impliquer les résidents et leur famille dans l'établissement du plan thérapeutique et dans le quotidien par la suite (Galarneau & Ouellet, 2018; MSSS, 2021a). Toutefois, les participantes expliquent ressentir que leur présence est encombrante due au non verbal de certains employés (soupirs, rouler des yeux, se sauver des PPA) ainsi qu'aux commentaires, par exemple « You know your husband is not the only client we have to take care here! » (Participant 02). Les PPA exposent aussi les conflits entre employés qui mettent en lumière les difficultés de communications ainsi que le manque de consensus dans l'établissement des rôles des acteurs formels du CHSLD. Il est donc difficile pour les proches aidantes d'avoir confiance envers le PS lorsqu'elles ne sont pas présentes au CHSLD, puisque plusieurs conflits en reviennent à remettre continuellement au clair le rôle de chacun, à mettre l'emphase sur l'importance d'utiliser une approche commune, à respecter les particularités et les préférences mises en place par les résidents et leur famille ainsi qu'au niveau de l'éthique de travail de certaines employées. Il y a donc un enjeu au niveau du langage commun partagé par les acteurs impliqués au sein du CHSLD, ce qui favorise l'établissement de relations conflictuelles (Heinrich et al., 2003; Le Breton, 2012). Notamment, une majorité des PPA ressentent une inquiétude quant au respect de la qualité des soins prodigués. Ainsi, elles trouvent des moyens d'action ou des stratégies pour protéger la personne aidée (plaintes, surveillance accrue, augmentation de l'intensité des visites de la PPA, cibler des employées de confiance, collaborer avec d'autres familles du CHSLD, etc.) (Mullin et al., 2013). Les moyens additionnels peuvent créer des froissements dans le partenariat entre les PPA et le PS puisque plusieurs participantes évoquent se sentir parfois en tension entre la protection de l'aidé et l'établissement d'un lien de confiance avec les PAB.

I just think that sometimes I wonder if they think I'm there too much or if they feel like they're being watched all the time. Sometimes, you think « well, okay, am I being too much for the staff and am I being more demanding? Like requiring more care for my husband? (Participant 02)

Cet inconfort peut influencer la satisfaction qu'à la participante envers son expérience de proche aidance en CHSLD. En effet, les institutions influencent positivement et/ou négativement les trajectoires de carrière formelle (employées) et informelle (résidents, PPA, familles et proches) (Le Breton, 2012). Comme mentionné précédemment, les employées de la santé sont fortement fragilisées au niveau de leur horaire de soins, causant ce manque de temps et de flexibilité à inclure convenablement les PPA. Pourtant, l'inclusion des PPA est un aspect central à l'établissement d'une collaboration et d'un partenariat (Galarneau & Ouellet, 2018; Heinrich et al., 2003; MSSS,

2021a; 2021c; Vézina & Pelletier, 2004, 2009). Il s'agit ici d'un enjeu récurrent dans les diverses trajectoires de construction identitaire de PPA en hébergement de SLD, malgré les multiples moyens organisationnels et individuels mis en place.

6.4 Interagir dans un contexte organisationnel : l'expérience du rôle de PPA

Les interactions en CHSLD dépeintes par les participantes démontrent continuellement une adaptation de leurs moyens/stratégies pour clarifier les situations ainsi que pour veiller à maintenir un partenariat et un lien de confiance avec le réseau formel. Bien que le lien de confiance envers les employées du CHSLD ne soit pas présent pour toutes les participantes interviewées, le but commun (veiller à prendre soin et prendre en charge les besoins du résident) guiderait l'entente des rôles de chacun ainsi que la finalité de leurs interactions (l'objectif commun). Selon la qualité des relations avec les multiples acteurs présents en CHSLD (PS, l'aidé, les autres résidents et/ou leur famille) les PPA vont utiliser diverses stratégies pour naviguer dans cet environnement organisationnel. Ainsi, nous présentons dans cette section les quatre principaux points d'analyse.

- Comme le mentionne l'étude d'Heinrich et al. (2003, p. 38), il y aurait un lien entre la qualité des interactions entre le réseau formel et informel ainsi que les moyens mis en place chez les PPA interviewées pour mettre en œuvre leur rôle dans l'établissement de SLD. Une seule participante (02) qualifie ses interactions avec le PS comme majoritairement conflictuelles et insatisfaisantes, d'où son appartenance au type d'interaction nommé la bataille/lutte de la typologie d'Heinrich et al. (2003). L'objectif thérapeutique serait aussi un aspect qui porte à conflit dans le cas de cette participante, puisqu'elle souhaite le rétablissement et/ou la réadaptation de son mari plutôt que la stabilisation des besoins de base, prônée par l'approche du PS. La définition des tâches et de l'objectif thérapeutique ne sont donc pas simple à mettre en commun entre la PPA et le PS en question, puisque le sens qu'on attribue à la prise en charge de ce résident est diamétralement opposé. Ceci accentue les risques de malentendus et diminue la satisfaction de l'expérience de cette proche aidante qui est constamment en bataille/conflit avec les acteurs formels du CHSLD. En revanche, la majorité des PPA interviewées appartiendraient aux deux autres types d'interaction développés par Heinrich et al. (2003), soit l'entente raisonnable ainsi que l'autre catégorie nommée la négociation (Heinrich et al., 2003).

Ici, la catégorie négociation fait référence aux PPA qui vont activement débattre des aspects de leur rôle, les conflits, les situations d'insatisfactions et les autres particularités de leur carrière de proche aidante en CHSLD. Cette stratégie d'interaction manifeste un niveau de satisfaction plus élevée chez les participantes, malgré le niveau d'énergie important demandé à investir chez celles-ci. Inversement, les autres PPA qui disent déléguer certaines tâches à contrecœur ainsi que diminuer l'intensité de leur prise en charge, font partie de cette catégorie désignée comme l'entente raisonnable (Heinrich et al., 2003). Cette dernière catégorie accentue le sentiment d'insatisfaction chez les participantes qui emploient cette stratégie à maintes reprises, puisqu'elle force les PPA à modifier des aspects importants de leur trajectoire et construction identitaire de proche aidante en CHSLD. Ces modifications ne vont pas nécessairement de concert avec la propre définition du rôle imaginé par la PPA qui se voyait mettre en œuvre son identité de proche aidante différemment au sein du milieu d'hébergement. On comprend que les participantes de notre étude qui emploient la stratégie de l'entente raisonnable le font souvent parce que la concession au PS serait plus avantageuse auprès de la personne aidée, mais aussi pour elles-mêmes, afin d'apaiser leur charge mentale et la source de malaise. En effet, argumenter et négocier avec le PS auraient comme conséquence de causer une plus grande source de stress dans les trajectoires des PPA, et donc, concéder davantage de choses au PS serait une manière d'éviter ou diminuer les risques de conflit et d'inconfort entre les deux acteurs (Heinrich et al., 2003). De ce fait, l'entente raisonnable permettrait à la PPA de se situer plus facilement dans une symbolique et un langage commun avec le PS, dans l'espoir de faciliter l'expérience de tous.

- Dans un même ordre d'idées, les stratégies d'interactions employées par les PPA rejoignent l'étude de Galarneau et Ouellet (2018). Les autrices mettent en valeur les facteurs centraux qui entravent le partenariat entre les acteurs formels et informels en CHSLD soit ; 1) le manque de reconnaissance des savoirs multiples des PPA; 2) l'absence ou le manque d'opportunité à valider l'expérience vécue des PPA; 3) ainsi que la complexité de négociation/clarification des rôles de chacun. Plusieurs pistes d'interactions soulevées par les participantes démontrent que leurs stratégies de modification ou d'influence de la qualité des relations entre PPA et PS diminuent les effets négatifs. D'ailleurs, la même chose est développée dans l'œuvre de Strauss (1978)

repris par Le Breton (2012) où les acteurs interagissent et communiquent dans le cadre d'une institution non seulement verbalement, mais aussi par leurs actions, qui elles-mêmes exposent la signification que chacun donne à la situation (ici, il s'agit de la mise en scène d'acteurs formels et informels dans le cadre d'un centre d'hébergement). Ainsi, parmi ces communications verbales et non verbales chez les participantes, on retrouve des formes de négociation et d'influence qui modifient les trajectoires de carrière de chacun (Strauss, 1978 dans Le Breton, 2012). Certaines de nos participantes choisissent donc la concession, l'argumentation, les plaintes formelles et informelles, l'alliance avec des employées ou d'autres résidents et leurs familles, afin d'atteindre un objectif ultime, soit veiller à prendre soin de l'aidé du mieux possible (autant en termes de qualité et de quantité de soins). Ceci est intéressant pour analyser l'action des PPA en CHSLD, puisqu'elles ont aussi le pouvoir d'influencer leur trajectoire de proche aidance en complémentarité avec les contingences de carrière externes, telles que les pressions culturelles et familiales ainsi que les influences organisationnelles (Aumond, 2010; Poupart, 2011).

- Dans un autre ordre d'idées, une particularité intéressante à notre échantillon est le contexte rural de leur accompagnement en CHSLD. À ce niveau, les données d'entrevues nous permettent d'acquérir des connaissances additionnelles sur les interactions parfois complexes en CHSLD rural dues au manque important de ressources humaines et matérielles. De plus, cette complexité s'explique aussi par la frontière délicate entre l'aspect professionnel et personnel entre les acteurs impliqués dans les CHSLD. Nous avons discuté plus tôt des effets du manque de ressources dans la mise en œuvre des tâches des acteurs impliqués auprès des résidents du CHSLD. Notamment, les participantes expliquent que leur trajectoire identitaire, au sein de cet environnement organisationnel situé en zone rurale, est conjuguée par trois grands aspects soit ; leur rôle initial auprès de l'aidé (être un.e conjoint.e ou l'enfant de l'aidé, la qualité et la proximité du lien affectif dans la dyade) ; être un partenaire auprès du PS ; ainsi qu'avoir des liens personnels avec certains résidents, familles accompagnantes ou employées du CHSLD (être voisin, avoir un lien de filiation, avoir déjà travaillé avec un d'eux, etc.). Force est de constater que les participantes soulignent autant d'impacts positifs que négatifs de cette frontière mince. Il n'en demeure pas moins que certains impacts négatifs pouvaient causer des barrières

significatives au rôle des PPA interviewées, telles que la difficulté d'entreprendre des démarches de plaintes formelles, les conflits d'intérêts, l'insubordination professionnelle ainsi que des enjeux de maintien de la confidentialité. Les difficultés à clarifier ou exécuter son rôle dans une institution peuvent influencer le niveau de satisfaction manifesté par la PPA. L'insatisfaction influence la trajectoire identitaire des proches aidantes puisque la signification de l'accompagnement est constamment en renégociation et provoque ainsi une diminution des opportunités de partenariat positif, de collaboration entre les acteurs et des obstacles à mener à bien les objectifs de tous (Charlap et al., 2020). Il est d'ailleurs pertinent de comprendre que les acteurs formels du CHSLD, les autres résidents ainsi que leurs familles accompagnatrices sont non seulement des sources de contingences de carrière des PPA à un niveau social et organisationnel, mais aussi à un niveau interpersonnel et culturel (Glaser & Strauss, 2007). Dans ces communautés rurales, plusieurs de nos participantes abordent qu'il y a une influence culturelle et des interactions interpersonnelles qui rappellent et encouragent l'engagement des membres de la famille auprès des aînées comme une priorité.

- Nombreuses influences/motivations intrinsèques et extrinsèques dans les histoires de vie des participantes illustrent les expériences d'accompagnement à domicile et en institution de SLD des PPA. Caradec (2009) nomme que les questionnements sur le futur de la trajectoire dégénérative de l'état de santé est un aspect particulièrement difficile chez les PPA. Ainsi, les jours à venir seraient pour les PPA empreints de complications liées à la santé de leur proche, à la perte graduelle de la faculté du proche à reconnaître et remercier les efforts de la PPA ainsi qu'à l'impuissance de la PPA à améliorer ou ralentir ce processus (Caradec, 2009, p. 113). Contrairement à la recherche de Caradec (2009) qui nomme aussi l'envers de la médaille au niveau de la satisfaction ressentie chez les PPA de leur accompagnement, les participantes à notre recherche nomment difficilement les aspects satisfaisants et positifs de leur rôle de proche aidante. Nous constatons aussi que les PPA que nous avons interviewées accompagnent tous une personne qui est maintenant en hébergement de SLD ainsi l'aspect d'avoir « réussi » à maintenir son proche à domicile n'a pas été atteint jusqu'à la fin. Ceci renvoie au sentiment de culpabilité/fardeau chez les PPA quant à l'institutionnalisation de leur proche. Cette émotion vécue difficilement chez les participantes de notre étude explique la complexité de celles-ci à

nommer et remarquer les aspects positifs de leur accompagnement. D'ailleurs, les expériences des PPA ne se limitent pas à une expérience totalement négative ou totalement positive (Caradec, 2009). Chaque trajectoire est caractérisée par une multitude d'expériences qui illustre le cheminement des participantes dans leur construction identitaire de leur rôle d'accompagnateur, d'où la pertinence de poursuivre les recherches sur leurs réalités singulières et complexes.

6.5 L'apport de ce mémoire pour les travailleurs sociaux

Notre étude démontre l'importance de soutenir et d'accompagner les PPA dans cette transition pré et post-institutionnalisation. Les résultats de cette étude permettent ainsi d'acquérir des connaissances supplémentaires sur les trajectoires des PPA d'âînées hébergées en CHSLD, afin de bonifier les pratiques des T.S. La théorisation des données grâce à la littérature préalablement consultée ainsi que les concepts de l'IS permet d'effectuer des liens pertinents en ce qui a trait aux facteurs (contexte, interactions, satisfaction, symbolique) qui ont influencé, par le passé et influencent toujours, la construction identitaire des proches aidantes. Nous croyons que notre mémoire permettra d'élargir la compréhension du phénomène de proche aidance des T.S., mais aussi pour tout autre groupe professionnel intéressé par cette problématique. D'ailleurs, cette recherche permet de répondre à la mise en œuvre des axes du Plan d'action pour les personnes proches aidantes 2021-2026, soit l'orientation 2.3 ayant comme objectif de : soutenir la recherche et le transfert de connaissances ayant trait aux personnes proches aidantes (MSSS, 2021c).

Nous avons remarqué que plusieurs pistes de recherche ont émergé tout au long de notre recherche. En effet, il serait très intéressant d'explorer davantage les points de vue du réseau formel des résidents en lien avec leur expérience de partenariat et la définition du rôle qu'ils entretiennent des PPA. Le contexte de pandémie du coronavirus a permis de mettre l'emphase sur l'importance du partenariat entre le réseau formel et informel afin de maximiser le travail d'équipe autour du résident. De plus, nous avons discuté avec plusieurs participantes qui nous ont mentionné le fait de vouloir autre chose qu'être proche aidante, même si celles-ci déclarent ne pas arrêter leur accompagnement par conviction et devoir.

Il est surprenant le peu d'études et de ressources d'aide destinées aux personnes faisant face au choix contraint de devenir proches aidants. Le manque de visibilité et de sensibilisation concernant cette problématique peut contribuer à maintenir la surcharge de responsabilités des familles face au vieillissement de leurs proches. Au cours de cette étude, nous avons constaté à plusieurs reprises que les concepts de personne proche aidante et de proche aidance demeurent peu connus de tous, et qu'il existe un grand malaise à évoquer ne pas vouloir prendre en charge le rôle de PPA. Notre étude donne la parole aux PPA qui s'expriment sur ce sujet.

6.6 Les limites de la recherche

Notre étude comporte des limites. Le petit échantillon ne permet pas de généraliser et/ou valider les expériences vécues à plus grande échelle. De plus, la technique de cueillette de données, soit le récit de vie, ne permet pas de connaître le point de vue des acteurs formels en CHSLD. Comme mentionné dans les perspectives de recherche, le point de vue du PS du CHSLD serait intéressant afin de mieux connaître les interactions entre les acteurs du milieu d'hébergement. À cet effet, il était important pour notre recherche de veiller à transmettre et mettre en lumière les points de vue des PPA, spécifiquement après une aussi longue période de crise sanitaire qui a causé plusieurs impacts au niveau de leurs trajectoires d'accompagnement de leur proche.

Par ailleurs, la plupart des participantes ont formulé peu de détails spécifiques quant à leurs interactions avec le PS. Les explications pouvaient rester en surface et manquer de précisions. Le fait de demander plus d'éléments sur les aspects difficiles de leur accompagnement pouvait possiblement leur faire sentir qu'elles n'exécutaient pas leur rôle à la hauteur de leur attente. Nous avons remarqué que certains aspects pouvaient être difficiles à discuter ou inconsciemment mis de côté. Nous voyons donc cet aspect comme une limite, du fait qu'il est probable que certaines PPA auraient rencontré des difficultés à s'ouvrir par peur de représailles sur leur proche ou par difficulté de s'ouvrir sur des souvenirs douloureux. Nous tenons à réitérer que nous avons fourni les coordonnées de ressources d'aide disponibles ainsi que rassurer les participantes quant à la confidentialité de leurs propos.

Conclusion

Notre principal objectif de recherche était d'acquies des connaissances additionnelles sur les trajectoires des PPA d'ainées hébergées en CHSLD, ainsi que comprendre comment leurs expériences peuvent avoir une incidence sur leur construction identitaire. Nous avons ainsi ciblé une trajectoire type qui se présentait chez chaque participante, soit le début de l'accompagnement à domicile pour ensuite transiter vers l'hébergement de SLD. Ces deux phases importantes sont caractérisées par des éléments qui sont propres et singuliers à chacune des participantes de cette étude. Nous avons donc effectué un travail d'interprétation au niveau des ressemblances et différences présentes entre les participantes, afin d'analyser les données en lien avec des thèmes inspirés de l'IS et les théories préexistantes.

Si les PPA décrivent et admettent les nombreux enjeux rencontrés tout au long de leur parcours, elles ne sont pas moins investies à différents niveaux auprès des résidents des CHSLD ruraux. L'aspect irremplaçable des familles auprès des résidents et comme partenaire de soins en organisation de SLD est constaté dans cette recherche. Effectivement, les PPA se décrivent par leurs nombreuses tâches qui les guident dans leurs actions et interactions à l'intérieur même du CHSLD. L'expérience de l'accompagnement à domicile se développe en fonction des multiples situations contextuelles (déménagement, accident, développement dégénératif de l'état de santé de l'aidé, décès d'un proche aidant, etc.) qui mène les participantes à ce choix contraint, pour la majorité. Cette prise en charge se remarque davantage en termes de soins directs chez les femmes proches aidantes que chez les hommes interviewés. D'ailleurs, les participantes réitérent que leur rôle de PPA est conduit non seulement par des responsabilités causées par un sentiment de devoir, mais aussi par un sentiment d'affection pour l'aidé. La relation de proximité date de plusieurs années, et c'est ce qui rend les PPA irremplaçables dans les organisations de SLD. En effet, cet historique et ce lien de proximité partagés dans la dyade aidant.e-aidé.e perdurent tout au long de la trajectoire d'accompagnement, permettant de motiver le maintien du rôle de proche aidante lors des moments plus difficiles. Nous avons pu constater à maintes reprises les multiples impacts du soutien à domicile d'un proche chez les participantes. La transition en institution de SLD permet de diminuer la charge sur les proches aidantes, mais aussi à répondre convenablement aux besoins

grandissants de l'aidé. Les participantes déclarent apprécier les membres du PS qui démontrent un dévouement, une attention additionnelle, dans la prestation de soins envers leur proche.

Plus de la moitié des PPA sont d'accord pour dire que la définition de tâches attribuée aux membres de la famille des résidents chez les employées du CHSLD est principalement en ajout aux soins effectués principalement par les PAB, infirmières auxiliaires et infirmières. En effet, les PPA mentionnent qu'il s'agit des actrices formelles avec qui elles coopèrent le plus souvent au quotidien. Les défis de communication entre les PPA et le PS semblent être majoritairement dans l'approche préconisée pour effectuer les soins. Ainsi, les participantes utilisent des stratégies et des moyens divers afin de veiller à une meilleure reconnaissance de leur présence en CHSLD ainsi qu'une meilleure qualité dans les soins offerts aux bénéficiaires. Les PPA effectuent chacune, à divers niveaux d'intensité des services d'assistance personnelle auprès de l'aidé dans le milieu d'hébergement, compte tenu de leur situation conjugale, professionnelle, santé physique et mentale ainsi que la dynamique de la solidarité familiale. D'ailleurs, la protection de la dignité de leur proche et la surveillance de la prestation des services en CHSLD sont des missions d'une grande importance pour les PPA avec lesquels nous avons eu des discussions. Les tâches de protection de la dignité et de surveillance effectuées par les PPA en CHSLD sont des tâches essentielles. Ces responsabilités viennent toutefois avec une charge mentale additionnelle pour les participantes. En effet, la négociation des rôles, à dimension variable pour les proches aidantes impliquées dans le milieu de vie, peut être source de friction et malentendus. Plusieurs des participantes de cette recherche nomment avoir concédé leur point de vue lors d'arguments (entente raisonnable) ou s'être retirées lors d'opportunités de participation aux soins, dans l'intention d'alléger leurs interactions avec le PS et ainsi, diminuer les effets négatifs sur leur santé mentale. Le niveau de satisfaction serait plus important lorsque les PPA collaborent ou réussissent à négocier avec les acteurs du réseau formel. L'entente raisonnable et les conflits seraient des facteurs pouvant augmenter le sentiment d'insatisfaction, et qui peut mener à une diminution, voire l'arrêt, de l'implication des PPA interviewées.

Par ailleurs, cette recherche démontre certaines particularités d'accompagnement dans une communauté rurale. Les valeurs familiales et culturelles promues dans les villes en campagne

seraient des incitatifs chez les participantes à continuer leur accompagnement au fil du temps, et ce, même lorsque le rôle de proche aidante semblait avoir beaucoup plus d'impacts négatifs pour elles. La gestion des plaintes et des relations interpersonnelles entre le réseau formel et informel, ou encore le manque d'éthique professionnelle, seraient des aspects remis en question pour quelques de nos participantes.

Pour conclure, nous espérons que cette étude contribuera à l'amélioration des conditions d'accompagnement des personnes proches aidantes. L'acquisition de connaissances additionnelles grâce à cette recherche peut permettre de favoriser notre compréhension de la singularité des trajectoires de proche aidance dans un contexte de vieillissement de la population québécoise.

Bibliographie

- AFEAS - La voix des femmes. (2021, 23 mars). *Panel sur le Travail invisible des personnes proches aidantes*. <https://www.youtube.com/watch?v=01CKXJZ0wX8>
- Antoine, P., Quandalle, S., & Christophe, V. (2010). Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 168(4), 273-282. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.amp.2007.06.012>
- Appui Centre-du-Québec. (2019). *La proche aide au masculin – Journée de l'homme 19 novembre 2019*. <https://www.lappui.org/Regions/Centre-du-Quebec/Actualites-et-Activites/Actualites/2019/La-proche-aide-au-masculin-Journee-de-l-homme-19-novembre-2019>
- Aubry, F., & Couturier, Y. (2012). L'habilitation des nouveaux préposés aux bénéficiaires par le groupe de pairs dans les organisations gériatriques de type CHSLD au Québec. *Phronesis*, 1(2), 5-14. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1009056ar>
- Aubry, F., Couturier, Y., & Lemay, F. (2020). *Les organisations de soins de longue durée : Points de vue scientifiques et critiques sur les CHSLD et les EHPAD*. Les Presses de l'Université de Montréal.
- Aumond, S. (2010). *La signification du rôle de proche aidante à travers les interactions avec le parent âgé dépendant, l'entourage et les professionnels de la santé*. Université du Québec à Montréal. <https://archipel.uqam.ca/3575/1/M11639.pdf>
- Ayache, M., & Dumez, H. (2011). Le codage dans la recherche qualitative une nouvelle perspective? *Le libellio d'Aegis*, 7(2-Eté), 33-46.
- Beaudet, C., & Allard, A. (2020). La proche aide au coeur de nos interventions : récit de pratique au service Info-Aidant de L'Appui pour les proches aidants d'aînés. *Intervention*, (151), 95-106. <https://revueintervention.org/numeros-en-ligne/151/la-proche-aide-au-coeur-de-nos-interventions-recit-de-pratique-au-service-info-aidant-de-lappui-pour-les-proches-aidants-daines/>
- Bellemare, M., Trudel, L., Viau-Guay, A., Desrosiers, J., Feillou, I., Guyon, A.-C., & Marie-Josée, G. (2014). *L'approche relationnelle de soins dans les CHSLD: mieux comprendre son implantation et explorer son impact* <http://www.irsst.qc.ca/media/documents/PubIRSST/R-857.pdf>
- Ben Ammar Sghari, M., & Hammami, S. (2016). Inégalité de santé et déterminants sociaux de la santé. *Éthique & Santé*, 13(4), 185-194. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2016.05.003>

- Billaud, S., & Gramain, A. (2014). L'aide aux personnes âgées n'est-elle qu'une affaire de femmes ? *Regards croisés sur l'économie*, 15(2), 264-276. <https://doi.org/10.3917/rce.015.0264>
- Blais, M. (2020). *Projet de loi no 56 : Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives*. <http://m.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/projets-loi/projet-loi-56-42-1.html>
- Busque, M.-A., & Légaré, J. (2012). Les besoins non comblés de services à domicile chez les aînés canadiens. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, 31(3), 271-283. <https://doi.org/10.1017/S0714980812000189>
- Campéon, A., Le Bihan, B., Mallon, I., & Robineau-Fauchon, I. (2020). « Le moindre grain de sel, et c'est la pagaille » : retour sur la condition des proches aidants. *Gérontologie et société*, 42 / 161(1), 13-29. <https://doi.org/10.3917/gsl.161.0013>
- Caradec, V. (2009). Vieillir, un fardeau pour les proches ? *Lien social et Politiques*, (62), 111-122. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/039318ar>
- Charlap, C., Caradec, V., Chamahian, A., & Kushtanina, V. (2020). Trajectoires d'aide au fil du temps. Articuler, désarticuler, réarticuler. *Gérontologie et société*, 42 / 161(1), 147-170. <https://doi.org/10.3917/gsl.161.0147>
- Charpentier, M. (2007). *Vieillir en milieu d'hébergement: le regard des résidents*. PUQ.
- Clément, S., Gagnon, É., & Rolland, C. (2005). Dynamiques familiales et configurations d'aide. Dans *Prendre soin d'un proche âgé* (pp. 137-186). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.lavoi.2005.01.0137>
- Commissaire à la santé et au bien-être - CSBE. (2022). *La performance du système de soins et services aux aînés en CHSLD. Rapport d'appréciation 2022*. https://www.aqdr.org/wp-content/uploads/CSBE-Rapport_PerformanceHebergement-CHSLD.pdf
- Commissaire à la santé et au bien-être - CSBE. (2023). *Bien vieillir chez soi - Tome 1 : Comprendre l'écosystème. Sommaire exécutif. Mandat sur les soins et services de soutien à domicile*. https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2023/Rapportpreliminaire_SAD/CSBE-Sommaire_Executif_SAD.pdf
- Conseil des aînés. (2000). *Avis sur l'hébergement en milieux de vie substitués pour les aînés en perte d'autonomie*. <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/bs52473>

- Conseil du statut de la femme. (2018). *Les proches aidantes et les proches aidants au Québec : Analyse différenciée selon les sexes*. <https://csf.gouv.qc.ca/publications/?recherche=proches%20aidants&cat=-1&theme=-1®ion=-1>
- David, I., & Raymond, M.-H. (2018). *Qualité du milieu de vie en centre d'hébergement et de soins de longue durée pour les personnes âgées en perte d'autonomie*. https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/ServicesSociaux/INESSS_Qualite_milieu_de_vie.pdf?fbclid=IwAR1XHW3721sXvUAfaqUu5JOhAchDX-9r_JTXDQkw7pWFwjEM8FqiPTqf3w4
- Davies, S., & Nolan, M. (2006). 'Making it better': Self-perceived roles of family caregivers of older people living in care homes: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 43(3), 281-291. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2005.04.009>
- Deshaies, M.-H. (2020). Les personnes proches aidantes : de l'invisibilité à la prise de parole. *Intervention*, (151), 5-19. <https://revueintervention.org/numeros-en-ligne//151/les-personnes-proches-aidantes-de-linvisibilite-a-la-prise-de-parole/>
- Ducharme, F. (2012). Prendre soin d'un parent âgé vulnérable, une réflexion sur le concept de «proche aidant» et de ses attributs. *Les cahiers de l'année gérontologique*, 4(2), 74-78.
- Ducharme, F., Lévesque, L., Gendron, M., Legault, A., Ward, J., & Trudeau, D. (2021). Soutenir les aidantes familiales suite à l'entrée en centre d'hébergement de leur proche âgé atteint de démence [1].
- EPTC2. (2018). *Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*. https://ethics.gc.ca/fra/policy-politique_tcps2-eptc2_2018.html
- Estabrooks, C., Straus, S., Flood, C., Keefe, J., Armstrong, P., Donner, G., & Wolfson, M. (2020). *Rétablir la confiance: la COVID-19 et l'avenir des soins de longue durée : Une note de breffage de la SRC*. https://rsc-src.ca/sites/default/files/LTC%20PB_FR.pdf
- Éthier, S., Beaulieu, M., Perroux, M., Andrianova, A., Fortier, M., Boisclair, F., & Guay, M.-C. (2020). Favoriser la bientraitance pour que proche aide ne rime plus avec maltraitance. *Intervention*, (151), 33-46. <https://revueintervention.org/numeros-en-ligne//151/favoriser-la-bientraitance-pour-que-proche-aide-ne-rime-plus-avec-maltraitance/>
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche: méthodes quantitatives et qualitatives* (3). Chenelière éducation.

- Gagnon, É., & Jeannotte, N. (2019). Vivre et travailler en centre d'hébergement : Un portrait. *Centre de recherche sur les soins et les services de première ligne de l'Université de Laval*. <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/4048115>
- Galarneau, M., & Ouellet, N. (2018). Intervenir en partenariat avec les familles des personnes âgées hébergées en CHSLD, c'est possible! *L'infirmière clinicienne*, 15(1). https://revue-infirmiereclinicienne.ugar.ca/Parutions/Volume15_no1.php
- Gaudet, S., & Robert, D. (2018). *L'aventure de la recherche qualitative: Du questionnement à la rédaction scientifique*. University of Ottawa Press.
- Gauthier, B., & Bourgeois, I. (2016). *Recherche sociale: de la problématique à la collecte des données* (6). Puq.
- Gilbert, N., & Green, B. (2021, 14 avril). *CREGÉS Conference - Innovative practice on recognizing the care-strategies of male caregivers*. CREGÉS - CAU en gérontologie sociale. <https://www.youtube.com/watch?v=k-fJVRspuDs&t=1832s>
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (2007). *A Time For Dying* (2). Transaction Publishers.
- Guberman, N. (2010). Les aidants naturels: leur rôle dans le processus de réadaptation. *International Encyclopedia of Rehabilitation*. [http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/fr/pdf/les_aidants_naturels_leur_role_dans_le_processus_de_readaptation.pdf].
- Guberman, N., & Lavoie, J.-P. (2012). Politiques sociales, personnes âgées, et proches aidant-es au Québec: Sexisme et exclusion. *Canadian Woman Studies*, 29(3).
- Guberman, N., Lavoie, J.-P., Blein, L., & Olazabal, I. (2012). Baby boom caregivers: Care in the age of individualization. *The Gerontologist*, 52(2), 210-218. <https://academic.oup.com/gerontologist/article/52/2/210/614872?login=true>
- Guillemette, F., & Luckerhoff, J. (2009). L'induction en méthodologie de la théorisation enracinée (MTE). *Recherches qualitatives*, 28(2), 4-21. [http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero28\(2\)/numero_complet_28\(2\).pdf#page=7](http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero28(2)/numero_complet_28(2).pdf#page=7)
- Hébert, G. (2017). *L'armée manquante au Québec: les services à domicile*. Institut de recherche et d'informations socio-économiques.

- Hébert, R. (2022). Les soins et services aux personnes âgées au Québec. *Journal du Droit de la Santé et de l'Assurance - Maladie (JDSAM)*, 31(1), 62-68. <https://doi.org/10.3917/jdsam.221.0062>
- Heinrich, M., Neufeld, A., & Harrison, M. J. (2003). Seeking support: Caregiver strategies for interacting with health personnel. *Canadian Journal of Nursing Research Archive*, 38-56.
- Ilama, I. I., & Tremblay, D.-G. (2014). Conciliation travail-famille et vie personnelle chez les préposés aux aînés à domicile: enjeux et analyse fondée sur une perspective de genre. *Revue Interventions économiques. Papers in Political Economy*, (51). <https://journals.openedition.org/interventionseconomiques/2459>
- Institut de la statistique du Québec. (2020). *Le bilan démographique du Québec. Édition 2020*. <https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/bilan-demographique-du-quebec-edition-2020.pdf>
- Kaasalainen, S., Vanina Dal-Bello, H., Merla, C., Emily Di, S., Kalfleish, L., & Hadjistavropoulos, T. (2018). Muscled by the System: Informal Caregivers' Experiences of Transitioning an Older Adult into Long-term Care. *Canadian Journal on Aging*, 37(4), 464-473. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1017/S0714980818000429>
- L'Appui pour les proches aidants. (2016). *Portrait statistique des proches aidants de personnes de 65 ans et plus au Québec, 2012* <https://www.lappui.org/Organisations/Boite-a-outils/Portrait-statistique-des-proches-aidants-d-aines-au-Quebec>
- L'Appui pour les proches aidants. (2017). *Le deuil blanc*. <https://www.lappui.org/Actualites/Fil-d-actualites/2017/Le-deuil-blanc#:~:text=On%20parle%20de%20deuil%20blanc,ce%20qu'elle%20%C3%A9tait%20avant.>
- L'Appui pour les proches aidants. (2020). *Rapport annuel 2019-2020*. <https://www.lappui.org/L-Appui/Documents-officiels-et-communiqués>
- L'Appui pour les proches aidants, & SOM. (2016). *Portrait démographique des proches aidants d'aînés au Québec*. <https://www.lappui.org/Organisations/Boite-a-outils/Portrait-demographique-des-proches-aidants-d-aines-au-Quebec>
- Lavoie, J.-P., & Guberman, N. (2009). Le partenariat professionnel – famille dans les soins aux personnes âgées. Un enjeu de reconnaissance. *Lien social et Politiques*, (62), 137-148. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/039320ar>
- Lavoie, J.-P., Guberman, N., & Marier, P. (2014). La responsabilité des soins aux aînés au Québec. *Étude IRPP*, (48). <https://irpp.org/wp-content/uploads/2014/09/study-no48.pdf>

- Lavoie, M. (2020). Privé, public, conventionné ou non : les différents types de foyers pour aînés. *Radio-Canada*. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1693454/chsld-residences-aines-personnes-agees-quebec-coronavirus>
- Lavretsky, H. (2014). *Resilience and aging : research and practice*. Johns Hopkins University Press. https://scholar.google.fr/scholar?hl=fr&as_sdt=0%2C5&q=Lavretsky%2C+H.+%282014%29.+Resilience+and+aging+%3A+research+and+practice.+Johns+Hopkins+University+Press.&btnG=
- Le Breton, D. (2012). *L'interactionnisme symbolique*. Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.lebre.2012.03>
- Leocadie, M.-C. (2019). *Penser autrement le partenariat avec les proches aidants*. Université Paris-Nord-Paris XIII.
- Luckerhoff, J., & Guillemette, F. (2014). Introduction : approches inductives en communication sociale. *Approches inductives, 1*(1), 1-10. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1025743ar>
- Ministère de la Famille et des Aînés. (2018). *Les aînés du Québec - Quelques données récentes (2e édition)*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002205/>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2003a). *Chez soi : Le premier Choix. La politique de soutien à domicile*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2002/02-704-01.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2003b). *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD - Orientations ministérielles*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-000808/>
- Ministère de la santé et des Services sociaux. (2012). *Vieillir et vivre ensemble. Chez soi, dans sa communauté, au Québec*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002206/>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2018). *Cadre de référence et normes relatives à l'hébergement dans les établissements de soins de longue durée*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002029/>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2021a). *Des milieux de vie qui nous ressemblent - Politique d'hébergement et de soins et services de longue durée*. <http://www.arhqc.com/wp-content/uploads/2021/04/2021-04-15-politique-hebergement.pdf>

- Ministère de la santé et des Services sociaux. (2021b). *Politique nationale pour les personnes proches aidantes - Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-003000>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2021c). *Reconnaître pour mieux soutenir - Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-11W.pdf>
- Ministère de la santé et des Services sociaux, & Soutien à l'autonomie des personnes âgées. (2020). *Répertoire des indicateurs de gestion en santé et services sociaux : Pourcentage de personnes nouvellement admises en CHSLD ayant un profil ISO-SMAF de 10 à 14*. <https://www.msss.gouv.qc.ca/repertoires/indicateurs-gestion/indicateur-000162/>
- Montgomery, R. J., & Kosloski, K. D. (2012). Pathways to a caregiver identity and implications for support services. Dans *Caregiving across the lifespan: Research• practice• policy* (pp. 131-156). Springer.
- Mullin, J., Simpson, J., & Froggatt, K. (2013). Experiences of spouses of people with dementia in long-term care. *Dementia*, 12(2), 177-191.
- Ndjepel, J. (2014). Réflexion critique sur l'approche milieu de vie dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée : un éclairage nouveau à partir de la promotion de la santé. *Service social*, 60(2), 89-100. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1027993ar>
- Organisation mondiale de la santé. (2002). *Vieillir en restant actif : cadre d'orientation*. Genève : Organisation mondiale de la Santé. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/67758>
- Poulin, C. (2011). *Les besoins et les difficultés des proches aidants de personnes âgées atteinte d'Alzheimer demeurant à domicile*. Université de Laval. <https://www.collectionscanada.gc.ca/obj/thesescanada/vol2/QQLA/TC-QQLA-28676.pdf>
- Poupart, J. (2011). Tradition de Chicago et interactionnisme: des méthodes qualitatives à la sociologie de la déviance. *Recherches qualitatives*, 30(1), 178-199.
- Protecteur du citoyen. (2019). *Rapport annuel d'activités 2018-2019*. <https://protecteurducitoyen.qc.ca/fr/enquetes/rapports-annuels/2018-2019>
- Régie de l'assurance maladie du Québec. (2020). Hébergement en établissement public. <https://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/programmes-aide/hebergement-etablissement-public>

- Réseau FADOQ. (2017). *Pour un Québec leader en matière de vieillissement - AVIS - Présenté dans le cadre des consultations publiques « L'élaboration du plan d'action 2018-2023 de la politique Vieillir et vivre ensemble chez soi, dans sa communauté, au Québec »*. https://www.fadoq.ca/wp-content/uploads/2017/08/avis_pour-un-quebec-leader-en-matiere-de-vieillissement2017-10-06.pdf
- Saillant, F., & B.-Dandurand, R. (2002). Don, réciprocité et engagement dans les soins aux proches. *Cahiers de recherche sociologique*, (37), 19-50. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1002317ar>
- Saint-Charles, D., & Martin, J.-C. (2001). De la perspective d'« aidant naturel » à celle de « proche-soignant » : un passage nécessaire. *Santé mentale au Québec*, 26(2), 227-244. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/014533ar>
- Société Alzheimer. (2013). *Le deuil blanc : Ressource pour les personnes atteintes de l'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et leurs proches*. <https://alzheimer.ca/fr/les-aides-et-le-soutien/un-ami-ou-un-membre-de-ma-famille-est-atteint-dun-trouble-neurocognitif-4>
- Statistique Canada. (2017). *Recensement en bref. Un portrait de la population âgée de 85 ans et plus en 2016 au Canada*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-000808/#:~:text=Les%20orientations%20minist%C3%A9rielles%20%C2%AB%20Un%20milieu,ad%C3%A9quats%20et%20personnalis%C3%A9s%20dans%20un>
- Stibre, D. (2016). *Quand les interactions avec les professionnels orientent le choix des sources de soutien des proches aidants accompagnant à domicile une personne âgée atteinte d'un trouble de l'humeur*. Université de Laval. <https://corpus.ulaval.ca/jspui/bitstream/20.500.11794/27204/1/32914.pdf>
- Talpin, J.-M. (2020). Les aidants dans les représentations des professionnels de la gériatrie. Enjeux cliniques et relationnels. *Gérontologie et société*, 42 / 161(1), 101-116. <https://doi.org/10.3917/gsl.161.0101>
- Van Pevenage, I., Dauphinais, C., Dupont, D., Hamel-Roy, L., & Bourgeois-Guérin, V. (2018). Déclinaisons de la solitude : le recours aux temporalités chez les conjointes aidantes âgées. *Sociologie et sociétés*, 50(1), 45-66. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1063690ar>
- Vézina, A., & Membrado, M. (2005). La demande d'aide et de soins à l'extérieur des membres de la famille. Un travail de négociation et de gestion des ressources. Dans *Prendre soin d'un proche âgé* (pp. 187-243). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.lavoi.2005.01.0187>
- Vézina, A., & Pelletier, D. (2004). La participation à l'aide et aux soins des conjoints et des enfants

auprès de personnes âgées nouvellement hébergées en centre d'hébergement et de soins de longue durée. *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 23(1), 59-71.

Vézina, A., & Pelletier, D. (2009). Le maintien du pouvoir chez la personne âgée hébergée souffrant de déficits cognitifs. *Service social*, 55(1), 97-110.
<https://doi.org/https://doi.org/10.7202/029491ar>

Appendice A
Guide d'entrevue

Grille d'entrevue

- Enregistrement audio
- Aucune bonne ou mauvaise réponse, droit de ne pas répondre
- Le nom de vous, de votre parent et vos proches ainsi que celui du CHSLD resteront confidentiels (signature formulaire de consentement)

Étapes de l'entrevue :

1. Profil socio-économique du participant
2. Histoire de vie du participant proche aidant (avant le CHSLD)
3. Expérience de proche aidance au sein du CHSLD
4. Point de vue quant à la suite des choses (appréhensions, opinions face à l'avenir)

Coordonnées et profil socio-économique du participant :

- Pourriez-vous vous présenter?
 - Nom
 - Âge
 - Sexe
 - Emploi
 - Dernier niveau de scolarité complété?
 - Statut conjugal (marié.e, conjoint de fait, célibataire, divorcé.e, séparé.e, veuf.ve)
 - Avez-vous des enfants?
 - Si oui, combien et quel âge?
 - Résidez-vous dans la même MRC que celle de votre parent présentement?
 - Si oui, expliquez-moi s'il y a une raison pour votre choix de domicile actuel?
 - Nom du CHSLD où votre parent est hébergé présentement?
 - Depuis quand votre parent habite-t-il/elle en CHSLD?
 - Connaissez-vous bien la région de la MRC de Pontiac, Papineau ou Vallée de la Gatineau?
 - Si oui, donnez-moi des exemples (connaissance des gens qui y habitent, des services offerts, connaissance du personnel soignant du CHSLD, etc.).
 - Quels sont les membres de la famille autour de votre mère/père?
 - Parent : Combien d'enfants?
 - Parent : Marié, divorcé, veuf.ve?
 - Parent : Type d'emploi / occupation?
 - Qui aide à prendre soin de votre parent présentement? (Même intensité? Même fréquence?)
 - Comment vous entendez-vous sur les décisions et/ou visites avec les autres membres de la famille?

Thèmes	Histoire de vie / trajectoire du proche aidant
<ul style="list-style-type: none"> ○ Trajectoire, processus, expérience 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Comment êtes-vous devenu proche aidant pour votre père/mère avant son entrée au CHSLD? <ul style="list-style-type: none"> ○ Exemples des étapes qui ont mené à être PPA ○ Élément déclencheur? ○ Raisons / motivations qui vous ont mené à devenir proche aidant de votre père/mère? (Choix?) ○ Présentement, Comment vous trouvez votre expérience? (+, -, défis, émotif, fierté) ○ Comment s'est passée la décision pour que votre parent déménage au CHSLD? <ul style="list-style-type: none"> ○ Qu'est-ce que cette décision voulait dire pour vous? (Soulagement? Stress?) ○ Comment votre parent voyait son déménagement au CHSLD? ○ Quel est l'état de santé actuel de votre parent? <ul style="list-style-type: none"> ○ Diagnostiques ○ Aptitudes ○ Inaptitudes ○ Comportements liés à son état de santé (démence, Alzheimer?)
<ul style="list-style-type: none"> ○ Rôle (identité, profession, carrière, symboles) 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Quelle est la fréquence de votre présence et combien de temps restez-vous au CHSLD? ○ Qu'est-ce que vous faites quand vous êtes au CHSLD (tâches)? <ul style="list-style-type: none"> ○ Exemples tâches et responsabilités (sociale, amener des choses matérielles, nourriture, faire des soins, surveiller qu'elle/il reçoit de bons soins?) ○ Qu'est-ce que c'est selon vous un proche aidant? <ul style="list-style-type: none"> ○ Vous identifiez vous comme un proche aidant? (PPA, accompagnateur, aidant naturel) ○ Différence entre PPA domicile / CHSLD? ○ Comment penses-tu que les employés du CHSLD imaginent OU défini le rôle du PPA?

	<ul style="list-style-type: none"> ○ Positivement? Négativement? ○ Responsabilités? ○ Fréquence? ○ Comme membre important du CHSLD? ○ Vous sentez-vous reconnu par le personnel? <ul style="list-style-type: none"> ○ Si oui, pourquoi? ○ Sinon, pourquoi?
<ul style="list-style-type: none"> ○ Interactions (communication, langage, collaboration) 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Comment vous vous entendez avec les travailleurs du CHSLD? <ul style="list-style-type: none"> ○ Professionnels de la santé (infirmières, travailleuses sociales, ergothérapeute, médecin) ○ PAB, Aides de service ○ Gestionnaires ○ Diriez-vous que vous collaborez avec les employées du CHSLD? ○ Avez-vous un point de vue commun aux employées (soins et état de votre parent)? <ul style="list-style-type: none"> ○ Donnez-moi des exemples des défis que vous avez pu vivre dans le cadre de collaboration avec le personnel? ○ Donnez-moi des exemples de collaboration positive avec le personnel? ○ Quels sont les effets sur vous (ou sur votre accompagnement) des conflits que vous avez vécu en CHSLD? ○ Comment sont vos relations avec les autres résidents du CHSLD et leurs familles?

<ul style="list-style-type: none"> ○ Enjeux (organisationnels, professionnels, personnels, sociaux, économiques) 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Parlez-moi des changements (positifs / négatifs) sur votre vie qu'a eu le fait d'être proche aidant pour votre père/mère? <ul style="list-style-type: none"> ○ Vie personnelle ○ État de santé (physique / santé mentale) (fatigue, courbature, blessures, détresse psychologique, isolement, etc.) ○ Vie sociale ○ Vie familiale ○ Vie professionnelle (travail) ○ Situation financière (problèmes/stress économiques à prendre soin de votre parent avant son entrée en CHSLD) ○ Que pensez-vous des réglementations en CHSLD? <ul style="list-style-type: none"> ○ Avant la pandémie ○ Pendant la pandémie ○ Comment percevez-vous le niveau de service offert au CHSLD? <ul style="list-style-type: none"> ○ Points forts ○ Points à améliorer ○ Y a-t-il des services / ressources que vous ajouteriez en CHSLD? (Activités?)
<ul style="list-style-type: none"> ○ Ressources (aide formelle / informelle, soutien formation) 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Avant l'entrée en CHSLD de votre parent, avez-vous eu recours à des ressources d'aide? Organismes communautaires, service de répit, soutien psychologique/psychosocial, soins à domicile (infirmière, PAB) <ul style="list-style-type: none"> ○ Pour vous aider dans votre rôle de PPA? ○ Pour répondre aux besoins de votre parent? ○ Public ou privé?

	<ul style="list-style-type: none">○ Avez-vous eu besoin de vous informer/outiller afin de mieux accompagner votre parent?<ul style="list-style-type: none">○ Formation pour PPA (en ligne, organisme communautaire, CLSC)○ Information (pamphlet, internet, professionnels de la santé, autres?)○ Discutant avec d'autres?
○ Futur	<ul style="list-style-type: none">○ Avez-vous des craintes, questionnements, espoirs, souhaits face à l'avenir de votre rôle de PPA?<ul style="list-style-type: none">○ Voulez-vous rester PPA?

Appendice B

Formulaire de consentement



Case postale 1250, succursale HULL, Gatineau (Québec) J8X 3X7
www.uqo.ca/ethique
Comité d'éthique de la recherche

Formulaire de consentement

Points de vue de proches aidants d'aînés en CHSLD : trajectoires et construction identitaire après l'entrée d'un parent en institution

Ariane Landry-Duchesne – Maîtrise en travail social – Dirigé par François Aubry

Nous sollicitons par la présente votre participation au projet de recherche *Points de vue de proches aidants d'aînés en CHSLD : trajectoires et construction identitaire après l'entrée d'un parent en institution*, qui vise à mieux comprendre les points de vue des aidants familiaux face à leurs réalités de proche aidant d'un parent hébergé en CHSLD. Les objectifs de ce projet de recherche sont de rencontrer des aidants familiaux dans le cadre d'entrevues, afin de décrire leur trajectoire de personne devenue proche aidant en Centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD), d'analyser leur processus de construction identitaire en termes d'aidant familial et finalement, de documenter leur perception face à leurs pratiques d'accompagnement.

Vous êtes invité à participer à un projet de recherche qui consiste à une entrevue semi-dirigée d'approximativement 90 minutes dans un endroit de votre choix calme et privé ou par visio-conférence, via la plateforme Zoom ou Teams. L'entrevue sera enregistrée sous forme audio grâce à un cellulaire verrouillé par un mot de passe, pour ensuite être téléchargée sur l'ordinateur de la chercheuse principale et supprimée du cellulaire. Finalement, l'entrevue sera retranscrite sous forme de verbatim et de récit de vie pour chaque participant.

La confidentialité des données recueillies dans le cadre de ce projet de recherche sera assurée conformément aux lois et règlements applicables dans la province de Québec et aux règlements et politiques de l'Université du Québec en Outaouais*. Tant les données recueillies que les résultats de la recherche ne pourront en aucun cas mener à votre identification grâce à la modification du nom du CHSLD, de votre nom et celui de votre parent par des noms fictifs. Seule la chercheuse principale connaîtra votre identité lors de la collecte de données. De plus, nous ne nommerons pas la MRC dans laquelle vous effectuez votre accompagnement afin de préserver votre anonymat lors de la publication des résultats de recherche. Les données recueillies ne seront utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent formulaire de consentement et seront conservées moins de 5 ans. Nous n'utiliserons pas les données dans un contexte ou un projet autre que celui-ci.

Les résultats seront diffusés par l'entremise d'un mémoire de maîtrise. Les données recueillies seront conservées dans l'ordinateur de la chercheuse principale, dont elle est la seule qui y aura accès. Les données et enregistrements audios seront protégés grâce à un mot de passe. Elles seront détruites à la suite de la publication du mémoire grâce à la destruction définitive des documents audios et verbatims.

Votre participation à ce projet de recherche se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non, et de vous retirer en tout temps sans préjudice. La chercheuse s'engage à mettre en œuvre les moyens nécessaires pour les réduire ou pallier les risques psychologiques et/ou physiques associés à votre participation, afin de veiller à votre bien-être. La contribution à l'avancement des connaissances au sujet de la proche aidance d'un parent âgé hébergé en CHSLD est un bénéfice direct anticipé. Aucune compensation d'ordre monétaire n'est accordée.

Ce projet de recherche a reçu l'approbation du comité d'éthique. Si vous avez des questions concernant ce projet de recherche, communiquez avec la chercheuse principale Ariane Landry-Duchesne par téléphone au 819- 635- 8245 ou par courriel ana32@uqo.ca. Vous pouvez aussi contacter le directeur de mémoire François Aubry par courriel francois.aubry@uqo.ca. Si vous avez des questions concernant les aspects éthiques de ce projet, veuillez communiquer avec André Durivage au 819-595-3900, poste 1781, président du Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais.

*Notamment à des fins de contrôle, et de vérification, vos données de recherche pourraient être consultées par le personnel autorisé de l'UQO, conformément au Règlement relatif à l'utilisation des ressources informatiques et des télécommunications.

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 du projet de recherche sans préjudice. Votre participation devant être aussi éclairée que votre décision initiale de participer au projet, vous devez en connaître tous les tenants et aboutissants au cours du déroulement du projet de recherche. En conséquence, vous ne devriez jamais hésiter à demander des éclaircissements ou de nouveaux renseignements au cours du projet. De plus, vous pouvez demander à tout moment la destruction partielle ou complète de vos données fournies ainsi que votre retrait complet de la recherche en contactant la chercheuse principale via téléphone ou courriel.

Après avoir pris connaissance des renseignements concernant ma participation à ce projet de recherche, j'appose ma signature signifiant que j'accepte librement d'y participer.

Le formulaire est signé en deux (2) exemplaires et j'en conserve une copie.

CONSENTEMENT À PARTICIPER AU PROJET DE RECHERCHE :

Nom du participant : _____ Signature du participant : _____

Date : _____

Nom du chercheur : _____ Signature du chercheur : _____

Date : _____