

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC



MÉMOIRE PRÉSENTÉ À  
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS

COMME EXIGENCE PARTIELLE  
DE LA MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL (PROFIL MÉMOIRE)

PAR  
MYRIAM CHARETTE NGUYEN

LA SÉPARATION INVOLONTAIRE DE COUPLES AÎNÉS SUITE À  
L'ADMISSION D'UN DES CONJOINTS EN MILIEU D'HÉBERGEMENT POUR  
PERSONNES EN PERTE D'AUTONOMIE

OCTOBRE 2016

## Table des matières

Liste des tableaux.....	iv
Remerciements.....	v
Introduction.....	1
Chapitre 1 - Problématique.....	4
1.1 Caractéristiques démographiques des aînés canadiens et québécois .....	5
1.2 Les couples aînés et la perte d'autonomie .....	7
1.3 L'hébergement collectif et la séparation involontaire des couples aînés .....	10
Chapitre 2 - Recension des écrits .....	15
2.1 Quels sont les changements dans la relation d'un couple aîné lorsqu'il y a une perte d'autonomie importante d'un seul des conjoints?.....	17
2.2 Que sait-on de l'expérience des couples aînés qui doivent se séparer lors de l'emménagement en milieu d'hébergement d'un des partenaires?.....	21
2.3 Les couples âgés peuvent-ils continuer à partager des moments privilégiés lorsqu'un des partenaires vit en milieu d'hébergement?.....	25
Chapitre 3 - Questions de recherche .....	30
3.1 Question principale .....	31
3.2 Sous-questions .....	31
Chapitre 4 - Cadre conceptuel.....	34
Chapitre 5 - Méthodologie .....	45
5.1 Perspective de recherche .....	46
5.2 Stratégie d'échantillonnage et population cible.....	48
5.3 Recrutement des participants .....	50
5.4 Échantillon final .....	52
5.5 Outils de collecte de données .....	58
5.6 Procédure de collecte .....	59
5.7 Traitement et codification des données collectées .....	60
5.8 Considérations éthiques .....	62
Chapitre 6 - Résultats .....	65
6.1 Les trajectoires menant à la séparation involontaire .....	67
6.1.1 Répercussions pour les couples aînés lors d'une perte d'autonomie soudaine	68
6.1.2 Répercussions pour les couples aînés lors d'une perte d'autonomie graduelle	70
6.2 Le processus décisionnel lors du recours à un hébergement collectif .....	76
6.2.1 La décision du recours à un centre d'hébergement lors d'une perte d'autonomie soudaine.....	77
6.2.2 La décision du recours à un centre d'hébergement lors d'une perte d'autonomie graduelle.....	79

6.3 Le vécu émotionnel relié à la séparation involontaire .....	84
6.3.1 L'expérience des partenaires résidents.....	85
6.3.2 L'expérience des conjoints maintenant seuls à domicile.....	87
6.4 La vie de couple des conjoints âgés suite à la séparation involontaire .....	89
6.4.1 Perception du couple et changements dans la dynamique relationnelle suite à la séparation .....	89
6.4.2 Moyens contribuant à la poursuite d'une vie de couple en situation de séparation involontaire .....	91
6.5 Comment faciliter l'adaptation des couples en situation de séparation involontaire : les suggestions des répondants.....	94
Chapitre 7 - Discussion .....	97
7.1 Ressources personnelles de résilience des âgés .....	99
7.2 Ressources de résilience au sein des couples âgés.....	103
7.3 Ressources de résilience liées au réseau social des âgés .....	108
7.3.1 Soutien familial .....	109
7.3.2 Solidarité communautaire .....	112
7.3.3 Relations avec le personnel du centre d'hébergement.....	113
7.4 Ressources de résilience en lien avec les services formels disponibles pour les âgés en perte d'autonomie .....	115
7.4.1 Les services formels lors du maintien à domicile .....	116
7.4.2 Les services formels en lien avec l'admission en centre d'hébergement.....	120
7.4.3 Les services professionnels et les aménagements des milieux d'hébergement .....	121
Synthèse des facteurs de résilience et de risque relevés dans la discussion.....	124
Chapitre 8 - Recommandations pour la pratique professionnelle .....	129
Chapitre 9 - Limites de la recherche .....	135
Conclusion .....	139
Références .....	136
Appendice A - Formulaire de consentement à la recherche inspiré du modèle fourni par l'Université du Québec en Outaouais (UQO, 2011).....	140
Appendice B - Certificat éthique UQO .....	140
Appendice C - Certificat éthique CSSSG.....	140
Appendice D - Lettre de présentation pour les résidences .....	163
Appendice E - Liste de critères de sélection.....	166
Appendice F - Lettre de présentation remise aux participants potentiels .....	168
Appendice G - Grille d'entrevue .....	171

## Liste des tableaux

Tableau 1 - Exemples de facteurs de résilience et de risque en lien avec les systèmes écologiques.....	41
Tableau 2 - Critères d'inclusion pour l'échantillon final .....	49
Tableau 3 - Échantillon final.....	55
Tableau 4 - Synthèse des facteurs de résilience et de risque relevés dans la discussion. .....	126

## Remerciements

Je souhaite adresser en préambule mes remerciements à toutes les personnes qui ont contribué à la réalisation de ce mémoire de maîtrise en travail social.

Tout d'abord, je tiens à remercier ma directrice de recherche, madame Josée Grenier, pour m'avoir guidé tout en s'assurant de toujours respecter l'orientation que je désirais pour ce projet de mémoire. J'ai grandement bénéficié du partage de ses connaissances, de ses conseils, de sa grande disponibilité, de son soutien et de ses encouragements.

Je veux exprimer ma reconnaissance aux aînés qui ont accepté de participer à cette recherche en partageant un chapitre de leur vie en entrevue. La richesse de leurs témoignages fut une source d'inspiration tout au long de l'écriture de ce mémoire.

Je voudrais mentionner la précieuse collaboration des professionnels qui œuvrent quotidiennement auprès d'aînés en centre d'hébergement et qui ont accepté d'agir à titre d'informateurs clés.

J'aimerais souligner l'apport des lecteurs et des évaluateurs de mon projet, madame Geneviève Pagé, monsieur Dave Blackburn, madame Louise Bélanger et monsieur François Aubry pour le temps qu'ils ont accordé à la révision des documents et pour tous leurs commentaires ayant permis d'améliorer la qualité du présent mémoire.

Enfin, un grand merci à tous mes professeurs et collègues du programme de maîtrise en travail social de l'Université du Québec en Outaouais. Ce fut une expérience enrichissante de les côtoyer lors des cours et d'avoir avec ceux-ci des échanges stimulants.

**LA SÉPARATION INVOLONTAIRE DE COUPLES ÂNÉS SUITE  
À L'ADMISSION D'UN DES CONJOINTS EN MILIEU  
D'HÉBERGEMENT POUR PERSONNES EN PERTE  
D'AUTONOMIE**

# **Introduction**

Le vieillissement et les pertes d'autonomie qui y sont reliées sont au cœur des préoccupations des Canadiens et des Québécois. Ainsi, on retrouve de nombreux écrits scientifiques et plusieurs recensions statistiques qui abordent les répercussions sociales, économiques, politiques et éthiques en lien avec l'augmentation accrue du nombre de personnes âgées. En revanche, certains auteurs mettent en relief le peu de données recueillies directement auprès des aînés lorsqu'on étudie leurs problématiques (Grenier, 2011; Charpentier & Soulières, 2007a; Bigonnesse, Garon, Beaulieu, & Veil, 2011). Les principaux concernés étant peu consultés, il est probable que les représentations que l'on a des aînés ne soient pas toujours justes et que leurs réalités, de même que leurs besoins soient méconnus. Or, pour mieux intervenir auprès de cette clientèle, il est essentiel d'acquérir de telles connaissances. Ouellet et Mayer (2000, p.257) rappellent d'ailleurs que « faire l'analyse des besoins d'une population, dans une profession de service, c'est aller chercher des informations afin d'être en mesure soit de planifier de nouveaux programmes, services et actions, soit de réajuster des actions en cours ». En d'autres termes, une identification adéquate des besoins des aînés permettant de mieux planifier les interventions sociales qui leur sont destinées est intimement liée à la nécessité de les consulter en effectuant notamment des recherches qualitatives.

Parmi les problématiques spécifiques aux aînés, on retrouve celle des couples dont la dynamique relationnelle est perturbée par une perte importante d'autonomie chez un des partenaires. En effet, les deux conjoints d'un couple ne vieillissent pas nécessairement de la même façon et n'ont pas toujours le même parcours d'autonomie. Lors d'un stage en travail social dans un centre hospitalier de l'Outaouais, des aînés

rencontrés pour des évaluations ont exprimé leur difficulté à s'adapter à cette nouvelle forme de vie commune. Ceci explique l'intérêt d'effectuer des recherches en travail social pour mieux connaître les réalités et les besoins de ces couples. Une situation vécue par certains est d'ailleurs particulièrement préoccupante, soit la séparation involontaire résultant de l'entrée dans un centre d'hébergement collectif d'un seul des conjoints. Cette séparation semble être un événement qui affecte de façon importante le vécu de ces couples qui ont souvent partagé plusieurs décennies de vie commune. Il s'agit d'une problématique fort peu abordée dans les écrits scientifiques.

Les pages qui suivent présentent donc les résultats d'une recherche qualitative comportant douze entrevues auprès de conjoints de couples âgés de l'Outaouais ne pouvant plus habiter ensemble dû à la perte d'autonomie d'un des partenaires. Dans la première partie, la problématique y est expliquée et est suivie d'une recension des écrits. Une question principale de recherche et des sous-questions ont ensuite été formulées. Le cadre conceptuel utilisé pour l'analyse des données recueillies, de même que les informations sur la méthodologie complètent cette première section.

La seconde partie de ce rapport de recherche présente les résultats, puis leur analyse qui est orientée par le cadre conceptuel choisi, soit la résilience en tenant compte de sa nature multidimensionnelle. La discussion est également appuyée par des écrits scientifiques. Certaines limites d'interprétations sont ensuite précisées. La présente étude ayant comme objectif d'identifier les besoins des couples âgés séparés involontairement pour mieux intervenir auprès de ceux-ci, une réflexion sur la pratique professionnelle en travail social et des recommandations concluent ce mémoire.

# **Chapitre 1 - Problématique**

Pour mieux connaître les défis que doivent relever les couples séparés involontairement et pour préciser davantage la problématique de cette étude, une démarche en trois étapes a été suivie. D'abord, des études démographiques ont été consultées afin de mieux connaître certaines caractéristiques et réalités propres aux personnes âgées. Ensuite, une recherche documentaire a été réalisée sur le vécu des couples âgés dont un seul des conjoints est en perte d'autonomie importante. Ceci a notamment permis une meilleure compréhension des nouveaux rôles que cela peut impliquer pour les deux partenaires vivant encore à domicile (p. ex., devenir aidé ou aidant). Enfin, l'expérience de la séparation involontaire des couples de personnes âgées dont l'un des partenaires doit être admis en milieu d'hébergement collectif a été explorée. Il s'agit d'un sujet qui est fort peu documenté et qui mérite pourtant d'être mieux connu.

### **1.1 Caractéristiques démographiques des aînés canadiens et québécois**

Le dernier recensement fait au Canada rapporte qu'en 2011, la proportion des personnes âgées de plus de 65 ans a « atteint un niveau record » soit 14,8 % de la population du pays. Après les provinces de l'Atlantique, c'est au Québec que l'on trouve un des taux les plus élevés d'aînés soit 15,9 %. Cet accroissement est

expliqué par l'allongement de l'espérance de vie et un faible taux de natalité. Étant donné qu'entre les années 1946 et 1965, il y a eu un « baby-boom » au Canada, la proportion d'aînés devrait augmenter davantage dans les vingt prochaines années. Les premiers baby-boomers ont effectivement atteint l'âge de 65 ans en 2011 (Statistique Canada, 2011). Il faut surtout considérer que dans moins d'une décennie, ces derniers seront dans la tranche d'âge des 75 ans et plus, une période de vie qui semble plus critique au niveau des besoins engendrés par les pertes d'autonomie. Il s'agit d'ailleurs d'une des principales constatations de Vézina, Légaré, Busque, Décarie et Keefe (2009), une équipe de chercheurs qui a fait des prédictions sur l'environnement familial des aînés qui atteindront 75 ans au cours des prochaines années, et ce, en utilisant un modèle de microsimulation. Pour ces auteurs, l'intérêt d'étudier cette population réside notamment dans le fait que c'est à compter de « [...] l'âge de 75 ans que se produit une augmentation significative des risques de souffrir d'une incapacité physique ou cognitive qui, dans la plupart des cas, se traduit par l'impossibilité d'accomplir seul une ou plusieurs activités de la vie quotidienne » (p.32). Un des faits saillants de leurs projections est que les couples de personnes âgées devraient pouvoir bénéficier d'un allongement de leur vie commune. En effet, la proportion des veuves devrait diminuer de façon substantielle. Alors qu'en 2001, 63 % des femmes âgées de 75 ans et plus étaient veuves, la microsimulation de Vézina et al. (2009) prévoit que cette situation diminuera pour atteindre 43 % d'ici 2031. Cette baisse du veuvage serait notamment due à l'amenuisement continu de l'écart d'espérance de vie entre les hommes et les femmes (Statistique Canada, 2008).

En somme, dans moins d'une décennie, il y aura une augmentation importante des aînés qui sont plus à risque de nécessiter du soutien à l'autonomie, soit ceux de 75 ans et plus. Ces derniers vivront plus souvent en couple. Bien que cette situation permette à des personnes âgées de ne pas avoir à vivre seules pendant plusieurs années, elle implique aussi plusieurs défis à relever pour que cette vie à deux continue d'amener certaines satisfactions.

## **1.2 Les couples aînés et la perte d'autonomie**

Étant donné que les deux partenaires d'un couple d'aînés ont bien souvent des parcours différents au niveau de l'autonomie, cela peut signifier que plusieurs conjoints devront assumer un rôle d'aidant. La présente section démontre en effet que le rôle de proche aidant est presque devenu incontournable, compte tenu que le virage ambulatoire et la désinstitutionnalisation prônés par les instances gouvernementales de la province de Québec n'ont pas fait l'objet d'investissements suffisants.

Une orientation priorisant le maintien à domicile a été clairement exprimée dans les deux plus récentes politiques provinciales destinées aux aînés; *Chez soi, le premier choix* (Gouvernement du Québec, 2003a) et *Viellir et vivre ensemble* (Gouvernement du Québec, 2012). Le maintien à domicile est nettement avantageux, car il permet de réaliser des économies considérables au niveau des soins de santé (Hollander, Liu, & Chappell, 2009). Certains auteurs rappellent aussi que demeurer chez soi le plus longtemps possible correspond au désir des aînés. Ainsi, selon Bourgeois-Guérin, Guberman, Lavoie et Gagnon (2008), les personnes âgées affectionnent leur domicile,

entre autres pour l'intimité, pour la liberté de choisir le moment pour faire leurs activités de la vie quotidienne et pour l'attachement à des objets familiaux. Ceci est sans compter que cette option favorise généralement les contacts avec les personnes significatives, tant au sein de la famille immédiate qu'avec d'autres membres de la communauté. Il importe cependant de nuancer cette vision qui présente le maintien à domicile comme étant une solution à privilégier pour toutes les personnes âgées. Ainsi, Regueur et Charpentier (2008) portent un regard critique sur les politiques qui promeuvent uniquement cette option. Ces auteurs démontrent que les personnes âgées ne sont pas un groupe homogène, qu'il « [...] n'y a pas une vieillesse, il y a des vieillissements » (2008, p.42). Ils mettent en relief le peu de choix présentement offert aux aînés québécois en leur imposant pour ainsi dire un parcours type au niveau des logements et des soins de santé. Sauf pour ceux qui ont les moyens financiers suffisants pour demeurer en résidences privées, l'entrée en hébergement collectif est devenue un dernier recours. Plusieurs aînés ne peuvent accéder que tardivement à une ressource institutionnelle, car les critères d'admission y sont des plus restrictifs. Ainsi, ils doivent continuer à vivre dans leur domicile, en dépit des services formels de soutien et de soins souvent insuffisants.

En effet, malgré la volonté politique de maintenir à domicile les aînés en perte d'autonomie, il faut faire le constat que celle-ci n'a pas été accompagnée d'une offre adéquate de services formels. Il en résulte une nécessité de soutien de la part du réseau informel de la personne âgée. À preuve, dans une étude sur les aidants naturels, l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS, 2010) rapporte que 98 % des personnes âgées

qui reçoivent des services à domicile bénéficient aussi de l'aide d'un ou de plusieurs proches. Pour ceux qui sont en couple, c'est le conjoint qui occupe ce rôle dans 75 % des cas. Derrière cette statistique se cache le vécu d'aînés qui sont probablement eux-mêmes fragilisés et qui doivent assumer des responsabilités fort exigeantes. D'ailleurs, en se basant sur une étude de Statistique Canada, Turcotte (septembre 2013) dresse un portrait plutôt sombre des conséquences du rôle d'aidant familial. Cet auteur rappelle qu'en plus d'observer de nombreux signes de détresse psychologique, telle que la fatigue, l'irritabilité, l'angoisse ou l'insomnie chez les aidants, ces derniers souffrent davantage de problèmes de santé physique que le reste de la population. Dans le même ordre d'idées, l'ICIS (2010) rapportait que 16 % des aidants naturels interrogés pour leur étude ont affirmé éprouver de la détresse en lien avec les tâches qu'ils accomplissent. Cette recherche ne spécifie pas le degré de détresse, mais cette statistique est tout de même préoccupante. De surcroît, on y mentionne que les conjoints sont susceptibles d'éprouver davantage de difficultés compte tenu de la nature constante de leur aide et du fait qu'ils sont eux-mêmes âgés. Parmi leurs autres données, on retrouve que la détresse augmente de façon significative lorsqu'on fournit plus de 21 heures de soutien par semaine ou que l'on doit interagir avec une personne qui a des problèmes cognitifs modérés à graves. Or, en 2011, près de 15 % des Canadiens âgés de 65 ans et plus étaient atteints de troubles cognitifs, tels que la maladie d'Alzheimer (Société Alzheimer Canada, septembre 2012). En fait, à partir de l'âge de 65 ans, le risque de développer cette maladie ou une autre démence double à tous les 5 ans (World Health Organization, 2012). Compte tenu de cette prévalence importante de la maladie d'Alzheimer et d'autres démences en âge

avancé, plusieurs aidants âgés semblent à risque d'épuisement. Les pertes cognitives reliées à ces maladies impliquent que les proches aidants doivent non seulement soutenir ces âgés dans les tâches de la vie quotidienne, mais bien souvent exercer une surveillance presque constante pour que leur sécurité ne soit pas compromise.

Bref, bien que le terme « naturel » est fréquemment associé à celui d'aidant, force est de constater que ce rôle ne va pas nécessairement de soi. Malgré ces exigences, Lavoie et Rousseau (2008, p.126) constatent que pour plusieurs aidants âgés, la « seule limite acceptable, et encore » pour faire une demande d'hébergement est l'épuisement total relié à la prise en charge d'un conjoint. Cependant, en dépit de la très grande détermination des âgés à aider leur conjoint en perte d'autonomie, il semble que le recours à un milieu d'hébergement avec soins peut s'avérer inévitable, lorsque le niveau de soins requis devient trop important.

### **1.3 L'hébergement collectif et la séparation involontaire des couples âgés**

Comme mentionné auparavant, les politiques québécoises destinées aux âgés sont orientées vers le maintien à domicile. Les centres d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD) sont désormais réservés aux personnes en grande perte d'autonomie. Il faut donc comprendre qu'une plus grande offre de services à domicile contribuerait à diminuer l'épuisement des aidants, mais ne permettrait pas nécessairement d'éviter le recours à ces centres. Ainsi, en 2012, le Vérificateur général du Québec observait que les résidents de ces ressources nécessitaient en général plus de trois heures de soins par jour. Le niveau d'autonomie fonctionnelle est d'ailleurs le principal critère — pour ne pas dire

l'unique — guidant l'évaluation pour déterminer l'admissibilité en centre d'hébergement. Bien que cette façon de procéder favorise l'objectivité lors de l'évaluation de l'admissibilité des aînés en centre d'hébergement avec soins, les décisions qui en résultent ne tiennent pas nécessairement compte de leurs besoins relationnels. Ainsi, selon Regueur et Charpentier (2008, p. 47), les grilles d'évaluation d'autonomie fonctionnelle correspondent à une « organisation de ségrégation et de ruptures sociales » dont les conséquences néfastes sont loin d'être négligeables. Parmi celles-ci, on peut mentionner qu'une entrée tardive en résidence collective contribue aux représentations négatives de ces milieux de vie qui n'accueillent alors que des personnes en grande perte d'autonomie. De plus, cela fait en sorte que le déménagement de l'aîné s'effectue souvent lors d'une période de crise et que la plupart du temps, il ne s'agit pas d'un choix fait par celui-ci. Le changement de milieu de vie se fait également au moment où les capacités d'adaptation sont moindres.

Ces aspects soulèvent également un questionnement en ce qui a trait aux couples âgés dont les conjoints ont des besoins très distincts de soutien au niveau de l'autonomie; quel sort leur réserve-t-on? Pour y répondre, il faut d'abord faire le constat que bien qu'on demeure plus longtemps à domicile, il y a présentement un manque important de places disponibles dans les ressources d'hébergement publiques. En effet, Charpentier et Soulières (2007a, p.9) expliquent que le « [...] virage milieu, que l'on peut qualifier de pro-domicile et d'anti-institution [...] » a eu pour effet d'occulter la nécessité d'investir davantage dans des milieux d'hébergement qui répondraient aux besoins de la clientèle âgée. Ainsi, Soulières et Ouellette (2012) constatent qu'en 2010, il y avait 6 000

personnes en attente d'une place en CHSLD et que ce nombre devrait augmenter dans les prochaines années compte tenu du vieillissement de la population. Cette pénurie est une autre raison justifiant qu'au Québec, l'admissibilité dans de tels centres publics d'hébergement est basée principalement sur un important besoin de soutien à l'autonomie.

Tout ceci explique aussi que présentement, une place en hébergement collectif de type CHSLD ne peut être accordée à un conjoint aîné dont le profil d'autonomie ne correspond pas aux critères d'admission de ces milieux. Ainsi, les couples de personnes âgées à profils d'autonomie très différents sont confrontés à une situation de séparation involontaire. Des statistiques sur ce phénomène social ont donc été recherchées. Aucune donnée permettant d'en préciser l'ampleur n'a été retrouvée au sein de centres de recherche canadiens et québécois, tels que Statistique Canada et l'Institut de la statistique du Québec. Pourtant, il ne semble pas s'agir de quelques cas isolés puisque le gouvernement canadien a prévu des mesures fiscales spécifiquement dédiées aux couples qui ne peuvent vivre ensemble pour des raisons « indépendantes de leur volonté ». D'ailleurs, une des situations mentionnées pour bénéficier de cet avantage fiscal est l'emménagement d'un des conjoints dans un établissement de soins prolongés (Gouvernement du Canada, 2010, p.11).

En fait, les seules données retrouvées permettant d'estimer approximativement l'ampleur de ce phénomène proviennent d'une recherche québécoise évaluant de nouvelles formules d'hébergement (NFH) pour les personnes âgées. Cette dernière effectuée par Dubuc et al. (2009) rapporte que dans les 22 CHSLD qu'ils ont étudiés,

environ 20 % des résidents étaient encore mariés, alors que seulement un peu plus de 1 % de ceux-ci demeuraient avec leurs conjoints. Ces auteurs expliquent que même s'il y avait suffisamment de places en CHLSD, l'aspect financier est un des facteurs décourageant un époux de quitter son domicile pour aller y vivre. Le conjoint devrait alors payer une somme importante pour des services dont il n'a pas besoin. Considérant que les ressources privées avec soins sont encore plus dispendieuses, il est plutôt improbable que plusieurs couples âgés puissent y recourir. Il ne faudrait pas pour autant conclure que la séparation involontaire est une problématique causée uniquement par des moyens financiers insuffisants pour accéder à un milieu de vie permettant de poursuivre la cohabitation. En effet, il semble que les ressources qui offrent la possibilité d'héberger ensemble les partenaires d'un couple qui n'ont pas le même profil d'autonomie, et ce, à coût raisonnable, ne soient pas une solution convenant à la majorité des conjoints âgés. Ainsi, un des faits surprenants rapportés dans l'étude de Dubuc et al. (2009) est que cela ne correspond pas nécessairement au désir des couples âgés. La cohabitation des partenaires était un des objectifs des nouvelles formules d'hébergement québécoises (NFH) qu'ils ont évaluées. Ces chercheurs ont fait le constat que la cohabitation « n'était pas nécessairement souhaitée » (p. xxvi) et qu'une des raisons est le désir du conjoint plus autonome de continuer à jouir d'une liberté pour vaquer à ses occupations. En fait, ils ont observé que ce n'est que lorsque les conjoints « [...] éprouvent des problèmes de santé au même moment » (p.xxvi) que cette option est envisagée.

Ainsi, pour la plupart des couples dont un seul des partenaires nécessite une admission en hébergement offrant des soins, il en résultera bien souvent une séparation.

Il s'agit d'une problématique non négligeable, car elle concerne des conjoints qui ont partagé parfois plus de 50 ans de vie commune. Cette séparation constitue sans doute un deuil qui s'ajoute à d'autres pertes. Grenier (2011, p.47) observe que la diminution de l'autonomie d'un aîné peut signifier « l'abandon forcé d'activités », des « pertes de rôles - et de reconnaissance » et peut entraîner « le deuil de soi avec ses capacités antérieures ». Et, pour les aînés vivant en couple, la perte d'autonomie d'un des conjoints peut impliquer le deuil de leur vie commune telle qu'ils la connaissaient. Il apparaît donc important de chercher à mieux connaître les changements au niveau de la vie de couple entraînés par la perte d'autonomie d'un conjoint aîné de même que les stratégies pouvant être utilisées par les partenaires pour continuer à avoir des contacts significatifs et réconfortants, et ce, même en situation de séparation involontaire. Telles sont les idées directrices de la recension des écrits.

## **Chapitre 2 - Recension des écrits**

Pour effectuer cette recension des écrits, les principaux moteurs de recherches utilisés ont été Project Muse, Érudit, Cairn et SocIndex. Quant aux mots clés (en français de même que leur traduction en langue anglaise), ils correspondent à différents thèmes inhérents à la présente étude, tels que le vieillissement (p. ex., personne âgée, aîné), le couple (p. ex., relation intime, conjoint, mariage), l'hébergement (p. ex., soins de longue durée, déménagement, résidence, maison de retraite, CHSLD), la perte d'autonomie (p. ex., handicap, démence, personne dépendante, soins), la séparation involontaire (p. ex., non-cohabitation) et les proches aidants (p. ex., aidant naturel, aide/soutien informel(le), soignant). Différentes combinaisons de ces mots clés ont permis de faire une recherche plus détaillée. Pour la recension des écrits, aucune distinction n'a été faite entre les pertes d'autonomie physiques et cognitives, car un des buts était de recenser le plus de données possible sur les moyens qui permettent aux couples aînés de continuer à partager des moments privilégiés. Bien que le type de capacités résiduelles puisse influencer les activités choisies par les aînés pour s'adapter à une nouvelle vie de couple, il faut aussi reconnaître que certaines stratégies d'adaptation peuvent être utilisées quelle que soit la nature de la perte d'autonomie.

Lors de la consultation des écrits scientifiques, il a semblé nécessaire de suivre la chronologie des évènements, telle qu'elle se présente pour la majorité des couples vivant une expérience de séparation involontaire. Le premier thème aborde donc les changements dans la dynamique de couple lorsque l'autonomie d'un conjoint commence à diminuer de façon significative, puisque ce contexte influence de façon indéniable la façon dont est vécu le recours à une ressource d'hébergement. Les émotions reliées au processus de séparation, qui est une importante période de changements pour un couple aîné, font l'objet de la seconde partie de la recension d'écrits. Enfin, la dernière section démontre qu'après le déménagement, ces aînés sont confrontés à de nombreux défis, car il semble difficile de poursuivre une relation dans des milieux peu adaptés à la réalité des couples.

## **2.1 Quels sont les changements dans la relation d'un couple aîné lorsqu'il y a une perte d'autonomie importante d'un seul des conjoints?**

Pour une grande majorité de couples âgés, l'admission d'un des conjoints dans un centre d'hébergement est précédée par un parcours de soins qui entraîne des changements majeurs dans la relation de couple. Ainsi, Lavoie et Rousseau (2008) affirment qu'une des transitions importantes dans la vie des partenaires âgés survient lorsqu'un de ceux-ci devient le soignant de l'autre. Ces auteurs constatent que l'aide apportée par les conjoints est beaucoup moins documentée que celle fournie par d'autres membres de la famille, possiblement parce qu'on considère que cette forme de soutien devrait « aller de soi » pour les couples âgés. Ceci est d'ailleurs confirmé par une étude

faite par Guberman, Lavoie et Gagnon (2005), qui démontre que l'aide fournie par les conjoints est normalisée. Cette recherche comporte une analyse d'entretiens téléphoniques sur les normes et les valeurs en lien avec le soutien à un parent âgé. Les données ont été recueillies auprès de 1 315 répondants de trois groupes d'âge soit les 18-30 ans, les 45-59 ans et les 70 ans et plus. Ces chercheurs ne précisent pas pourquoi certaines tranches d'âge n'ont pas été incluses. Néanmoins, leur étude permet de mieux comprendre comment différentes générations de Québécois conçoivent les obligations familiales envers un aîné. À cet effet, des mises en situation ont été utilisées pour sonder les attentes envers les aidants familiaux. La majorité des répondants (tous groupes d'âge confondus) de l'étude de Guberman et al. (2005) ont exprimé des attentes beaucoup plus élevées envers les conjoints qu'envers les autres membres de la famille. Selon les résultats de cette étude, ceux-ci devraient s'investir dans presque tous les types de soins et leur engagement était perçu comme devant être inconditionnel. Les répondants des deux plus jeunes cohortes ont mentionné avoir des valeurs familialistes, mais que leur engagement envers un aîné ne devrait pas affecter leur propre vie familiale (conjoint, enfants) ou professionnelle. Guberman et al. (2005) ont poursuivi leur recherche en faisant des entrevues semi-dirigées auprès de 101 personnes qui étaient en contact avec un membre de la famille âgé de 70 ans et plus, qui avait besoin d'aide depuis au moins trois mois. Parmi ces répondants, il y avait un sous-groupe formé de conjoints et conjointes et selon les observations des chercheurs:

[...] ces personnes ont des convictions profondes de responsabilité pour leur époux ou épouse, y inclus la prise en charge à domicile jusqu'à la mort, tout en ayant le moins de recours aux services possibles. Le sens des

devoirs conjugaux était très fort chez ces personnes, ayant vécu souvent avec leur partenaire depuis de nombreuses années (p.52)

Cette étude permet de réaliser que dans la société québécoise, il y a des attentes très élevées envers les conjoints d'une personne âgée en perte d'autonomie. De plus, cela semble correspondre à la perception de certains aînés aidants. Bref, malgré les pertes d'autonomie importantes d'un des partenaires, plusieurs couples âgés poursuivent pendant plusieurs années leur vie commune. Il apparaît donc pertinent de s'intéresser aux effets des changements de rôles sur la dynamique relationnelle conjugale.

À cet effet, Boylstein et Hayes (2012) ont mené une étude qualitative auprès de 28 aidants dont le conjoint était un aîné atteint de la maladie d'Alzheimer. Bien que cette étude soit consacrée uniquement aux répercussions sur la dynamique de couple d'une perte d'autonomie cognitive d'un partenaire, l'intérêt de la consulter est qu'elle explore des moyens pour reconstruire la relation. De plus, leur échantillon avait l'avantage d'être composé d'un nombre presque équivalent d'hommes (13) et de femmes (15). Ces aidants ont été interrogés sur les changements dans la relation maritale amenés par la maladie, et ce, à l'aide d'une entrevue en profondeur (*in depth*). Parmi leurs conclusions, on retrouve que les femmes aidantes ont surtout mentionné trouver difficile de ne plus bénéficier du soutien émotionnel que leur conjoint leur offrait avant d'être malade. Quant aux hommes aidants, c'était plutôt le fait de ne plus pouvoir partager autant d'activités sociales avec leur partenaire qui les affectait. De manière générale, les répondants ont aussi exprimé qu'ils avaient l'impression que le conjoint n'était plus le même et que la maladie était leur partenaire (*disease as partner*). Les participants de l'étude affirmaient que leur propre

identité avait ainsi été modifiée, car le rôle d'aidant prédominait. Le soutien mutuel qui était présent dans la vie de couple avait été remplacé par une relation d'aide à sens unique. Certains aidants percevaient même leur conjoint atteint de l'Alzheimer comme un enfant (*childlike*), ce qui avait des conséquences sur l'intimité sexuelle. En revanche, il est fort intéressant de constater que les répondants ont aussi abordé l'importance de continuer à partager des activités en fonction des capacités résiduelles du conjoint, et ce, autant à la maison qu'à l'extérieur (tâches domestiques, magasinage, regarder la télévision ensemble, etc.). Cela leur permettait de s'éloigner de l'aspect aidé-aidant et de se sentir alors comme des partenaires de vie. Ils considéraient également le maintien de contacts physiques comme étant bénéfique (p. ex., caresses, baisers, relations sexuelles). Enfin, savoir rire et sourire ensemble aidait à mieux affronter les difficultés et à rapprocher les conjoints (*marital closeness*). Ces moyens qui favorisent le partage de moments privilégiés malgré les pertes cognitives d'un des partenaires sont inspirants. Lorsqu'un des conjoints a une perte d'autonomie physique, il est certain que les déplacements ou les activités extérieures peuvent être plus limités. Cependant, ces couples peuvent s'adonner à d'autres activités, telles que des jeux de société, des discussions sur des lectures ou sur des films visionnés.

En résumé, les attentes sociales concernant l'implication des conjoints aidants sont généralement très élevées. De plus, selon les résultats des études consultées, il est possible de comprendre que le déménagement d'un conjoint en perte d'autonomie peut signifier pour son partenaire la perte du rôle d'aidant dans lequel il investissait beaucoup de temps. Pour le couple, c'est la fin d'une vie commune qui pouvait encore être une

source de certaines satisfactions et qui était une protection contre la solitude. En effet, lors d'une séparation involontaire, le risque d'une grande solitude est présent pour les deux partenaires. Il y a celle du conjoint qui doit quitter son domicile et sa communauté pour aller vivre en hébergement. Pour celui-ci, les visites de la famille et des amis constitueront désormais les principaux contacts sociaux. Cependant, il ne faut pas oublier la solitude des aînés aidants, d'autant plus que plusieurs de ceux-ci avaient diminué ou même abandonné leurs activités sociales afin de prendre soin de leur conjoint.

Il faut donc comprendre que recourir à une ressource d'hébergement pour un des conjoints implique une multitude de changements et d'adaptations pour un couple d'aînés (rôles modifiés, pertes de certaines activités communes, moments de solitude, etc.). Il semble donc pertinent de s'interroger sur le vécu affectif des conjoints lors d'un processus de séparation involontaire, car les émotions reliées à cette expérience sont des plus complexes et ont un impact sur la poursuite de la relation de couple.

## **2.2 Que sait-on de l'expérience des couples aînés qui doivent se séparer lors de l'emménagement en milieu d'hébergement d'un des partenaires?**

Pour un aîné, quitter son domicile et sa communauté constitue une étape de vie comportant plusieurs défis à relever. Lorsque cette expérience implique la séparation de deux conjoints, il est raisonnable de penser que celle-ci comportera une forte charge émotionnelle, et ce, pour les deux membres de ce couple.

D'emblée, il faut spécifier qu'aucune recherche québécoise se concentrant exclusivement sur l'expérience des aînés devant se résoudre à se séparer de leur partenaire en perte d'autonomie n'a été retrouvée. De telles connaissances apparaissent pourtant essentielles. Une des explications plausibles à ce manque de données est que les personnes très âgées ayant toujours un partenaire de vie ne sont pas majoritaires dans les centres d'hébergement. En effet, en accord avec ce qui a été mentionné auparavant, ces ressources accueillent principalement des personnes en grande perte d'autonomie et très âgées. Or, l'écart d'espérance de vie entre les femmes et les hommes fait en sorte qu'il y a présentement une surreprésentation de femmes dans les groupes d'âge plus avancé. Plus précisément, il y a majoritairement des veuves dans le groupe d'âge des 75 ans et plus (Lefebvre, 2003). Ainsi, Charpentier et Soulières (2007a, p.14) rappellent « [...] que la vieillesse, surtout le grand âge, est un monde de femmes », et que cela s'observe dans les milieux d'hébergement.

Il y a tout de même une recherche canadienne qui étudie l'expérience des membres de la famille lors du déménagement d'un proche en centre d'hébergement. En effet, à l'aide d'entrevues semi-dirigées, Flynn Reuss, Dupuis et Whitfield (2008) ont recueilli des données auprès de 21 proches dont cinq étaient des conjoints. Ils les ont interrogés entre quatre et huit semaines après le déménagement. Ce bref délai semble judicieux pour connaître les émotions en lien avec ce changement. Plusieurs sentiments contradictoires ont été exprimés par les répondants. Certains ont évoqué le soulagement de savoir leur proche en sécurité et qu'il recevait les soins appropriés. D'autres récits d'entrevues ont fait état de pertes de relations significatives, notamment celui d'un

couple qui était séparé pour la première fois après 54 ans de mariage, ce qui est un bon exemple de la problématique du présent mémoire. D'autres répondants ont affirmé qu'ils se sont sentis seuls et submergés par la responsabilité qu'impliquait une telle décision (c'est-à-dire le « placement ») et qu'ils ont ressenti de la culpabilité. Ce sentiment est d'autant plus compréhensible que les Québécois ont en général des représentations négatives des milieux d'hébergement collectif.

Certains écrits mettent d'ailleurs en évidence que de telles représentations contribuent à rendre plus difficile la transition entre le domicile et ce type de ressource. Par exemple, dans un rapport sur l'état actuel du système d'hébergement, Soulières et Ouellette (2012, p.13) remarquent qu'au départ, ces milieux sont considérés comme un « échec du maintien à domicile et non comme un service parfois essentiel [...] ». Elles ajoutent qu'un sentiment de méfiance est présent avant l'admission, ce qui entraîne de l'anxiété, de l'inquiétude et des doutes chez le futur résident et sa famille. En fait, ces connotations négatives sont associées à tous les types de ressources d'hébergement, qu'elles soient privées, publiques ou communautaires (Charpentier & Soulières, 2007b). De surcroît, il semble que la couverture médiatique est presque exclusivement réservée aux côtés négatifs des milieux d'hébergement. Il serait donc souhaitable que l'on rapporte aussi les expériences positives vécues dans certaines de ces ressources, de même que les avantages que les aînés associent à leur recours. Par exemple, une étude qualitative de Grenier et Pelland (2014) rapporte que des aînées québécoises ont évoqué des motifs les ayant incitées à changer de milieu de vie. Parmi ceux-ci, il y a la volonté de briser la solitude, le besoin de sécurité, le soutien à l'autonomie, ainsi que la présence

rassurante de personnel soignant œuvrant dans les résidences collectives. Cependant, il ne faut surtout pas nier que plusieurs de ces milieux comportent leur part de problèmes au niveau des infrastructures et des services. Cela serait contraire à un objectif d'amélioration constante de la qualité de vie des personnes qui y résident, car force est de constater que la vie en hébergement implique plusieurs difficultés. C'est ce qui semble ressortir de l'étude de Bickerstaff-Charron (2006) dont le thème est le sens que donnent les résidents à leur vie en milieu institutionnel. Cette recherche a recueilli des données avec des observations participantes lors d'activités, et ce, dans trois CHSLD de Montréal. Des entrevues non dirigées d'environ une heure ont également été faites auprès de six résidents qui y demeuraient depuis au moins un an, ce qui a permis de porter un regard critique sur leur vécu. En effet, bien que cet échantillon soit limité, il demeure que les propos recueillis donnent un bon aperçu de la vie en hébergement. De façon générale, les personnes interrogées ont mentionné des insatisfactions reliées au fait que les CHSLD ont un fonctionnement institutionnel. Ils ont, entre autres, déploré l'aspect routinier et ennuyant, la vie collective imposée et certaines rencontres avec des résidents ayant des comportements dérangeants, de même que le peu de contact avec l'extérieur. De plus, des aînés ont mentionné certains facteurs contribuant au fait qu'ils ne se sentent pas chez soi comme l'obligation de partager une chambre et de ne pas pouvoir manger ce qu'ils veulent alors que le repas est une de leurs principales activités. De plus, Bickerstaff-Charron (2006) observe que les soins prodigués impliquent une perte d'intimité (p. ex., être déshabillé devant un étranger).

Ainsi, les conjoints aidants pourraient éprouver un sentiment de culpabilité et d'échec face à l'admission de leur partenaire de vie dans un centre d'hébergement collectif. On peut donc se demander s'ils se sentiront à l'aise de visiter régulièrement celui-ci dans un milieu qu'ils auraient probablement souhaité éviter. Ces constats permettent de prendre conscience de la problématique des aînés hébergés qui sont toujours en couple. Comment peuvent-ils continuer à partager des moments intimes, chaleureux et réconfortants dans un milieu qui y est peu propice et qu'ils ne considèrent pas comme un *chez-soi*? Ainsi, la dernière partie de cette recension d'écrits explorera si les milieux d'hébergement peuvent être adaptés afin de favoriser des contacts intimes satisfaisants entre conjoints.

### **2.3 Les couples âgés peuvent-ils continuer à partager des moments privilégiés lorsqu'un des partenaires vit en milieu d'hébergement?**

Aucune recherche québécoise portant sur l'adaptation des couples dont un des conjoints doit résider en hébergement collectif n'a été retrouvée. Ici encore, le fait que les aînés toujours en couple ne sont pas majoritaires dans ces milieux pourrait expliquer que cette réalité soit si peu documentée. Tout au plus, les orientations du Ministère de la Santé et des Services sociaux peuvent être rappelées. Parmi celles-ci, on mentionne qu'au sein des CHSLD, « les soins doivent être dispensés de façon à s'intégrer à une approche caractérisant un milieu de vie ». Ainsi, ces ressources devraient répondre non seulement aux besoins physiologiques des résidents, mais également à d'autres qui sont tout aussi fondamentaux, tels que le besoin d'amour et d'appartenance (Gouvernement du

Québec, 2003b, p.4). En accord avec cet objectif, il devrait y avoir une prise en compte des besoins d'intimité des couples séparés involontairement. En d'autres termes, on devrait favoriser le partage de moments intimes lors des rencontres entre un résident âgé et son conjoint. Ceci sera d'ailleurs un des thèmes explorés par la présente recherche.

Il y a cependant certains articles qui, sans aborder de façon spécifique cette problématique, décrivent les obstacles à l'intimité des couples dans un contexte d'hébergement. Ainsi, dans *Le couple vieillissant et l'intimité*, Ribes, Abras-leyral et Gaucher (2007) présentent une réflexion sur les facteurs qui peuvent entraver l'intimité des couples âgés. Parmi ceux-ci, il y a la vie dans une institution gériatrique qui est l'équivalent français de nos centres de soins de longue durée. Ces auteurs affirment que malgré la volonté de ces milieux de préserver l'intimité des résidents, cet objectif est difficile à atteindre. La famille et le personnel ont souvent une représentation « chaste et asexuée » du couple âgé, ce qui ne favorise sans doute pas la prise en compte des besoins de celui-ci. Ribes, Abras-leyral et Gaucher (2007, p.57) rappellent aussi que souvent, « l'espace privé se limite au mieux à la chambre (parfois partagée) ». De plus, celle-ci est également un milieu de soins, ce qui justifie les intrusions du personnel tant et si bien que l'intimité du couple est « [...] malmenée par la bienveillance des professionnels » (p.58). Abondant dans le même sens, Charpentier et Soulières (2007a) constatent que dans ces milieux de vie, il y a une continuelle promiscuité avec d'autres résidents et que certaines limites organisationnelles telles que la surcharge de travail et le manque de flexibilité dans les horaires font en sorte qu'il est difficile de respecter certains droits comme celui de l'intimité. Ces centres dont la mission première est

d'offrir des soins peuvent-ils arriver à créer un environnement propice au maintien d'une relation de couple?

Cette question a fait l'objet d'une étude australienne faite par Bauer, Nay et McAuliffe (2009). Ces chercheurs ont fait parvenir un questionnaire à plus de 800 résidences pour aînés afin de vérifier si elles fournissaient de l'information aux futurs résidents et à leur famille sur leurs façons de favoriser l'intimité et l'expression de la sexualité. Malgré deux rappels de la part des chercheurs, un peu moins de 20 % des résidences ont répondu à leur sondage. Selon les auteurs, ce faible pourcentage de réponses pourrait être une indication qu'un grand nombre de maisons de soins n'abordent pas le besoin d'intimité des couples dans leurs politiques ou dans les informations qu'ils procurent aux futurs résidents. Parmi leurs autres résultats, on retrouve que certains responsables de résidences ont qualifié cette étude d'inappropriée ou ont même répondu que la sexualité et l'intimité ne sont pas importantes pour les personnes âgées. D'autres répondants ont affirmé qu'ils feraient une référence à un travailleur social ou à un psychologue si une « problématique de sexualité survenait » [traduction libre] (p.6). Néanmoins, certaines institutions ont fait la preuve qu'on peut adapter un milieu de vie collectif et permettre la satisfaction de ces besoins. Par exemple, certaines résidences favorisent l'accès à une plus grande chambre, l'installation d'un lit double et essaient de ne pas interrompre les moments d'intimité partagés par les couples. Dans un même ordre d'idée, Heath (2011) présente un article dont l'objectif est de sensibiliser les lecteurs aux besoins de relations intimes des aînés en milieu de soins. On y retrouve des recommandations permettant de mieux y répondre comme la possibilité d'avoir un lit

double et l'utilisation d'une accroche-porte indiquant de ne pas déranger. Cette auteure suggère aussi que les résidences prévoient des espaces pour que les couples puissent s'asseoir ensemble et discuter en privé. Elle spécifie également qu'on ne devrait pas négliger les besoins d'intimité des couples de même sexe.

Au terme de cette recension d'écrits, une des principales conclusions est que malgré la promotion du maintien à domicile, la séparation de certains couples âgés due à l'admission d'un des conjoints dans un centre d'hébergement est pour ainsi dire inévitable. Cela implique de nombreux défis au niveau de la poursuite d'une relation de couple. En revanche, cette séparation peut leur permettre de se dégager d'une dynamique relationnelle aidant-aidé qui était parfois caractérisée par de l'épuisement et leur offrir l'opportunité de vivre ensemble des moments agréables. Il est certain que ceci est possible dans la mesure où les ressources d'hébergement font preuve d'innovation pour considérer les besoins relationnels de ces couples âgés. Il y a encore beaucoup à apprendre sur les moyens pouvant favoriser l'adaptation des couples qui sont séparés par l'admission d'un des conjoints en centre d'hébergement. Cela constituera donc l'objectif de la présente recherche, car savoir favoriser l'intimité et l'expression de l'affection de ces couples ne peut être que profitable. En effet, Cyrulnik (2000) croit que le partage de moments privilégiés avec un être cher est une nourriture affective. Selon cet auteur, « ce mouvement collectif à deux, crée facilement un monde de sens qui stimule et protège les individus » (p.233). Ainsi, la poursuite de relations affectives permettrait aux deux partenaires d'un couple de personnes âgées d'atténuer les effets de la solitude provoquée par la séparation involontaire et donnerait un sens à leur existence. De plus, préserver la

vie de couple peut contribuer à l'adaptation et au bien-être d'un résident qui a vécu des pertes considérables (autonomie, domicile, etc.), en le protégeant contre un sentiment d'abandon relié à l'emménagement dans une ressource de soins et en stimulant ses capacités résiduelles.

## **Chapitre 3 - Questions de recherche**

Comme mentionné en introduction, ce sont principalement les aînés qui sont séparés involontairement qui sont les mieux placés pour témoigner de leurs expériences et exprimer leurs besoins. Ainsi, la recherche planifiée a donné la parole à des conjoints visiteurs ainsi qu'à des conjoints hébergés, et ce, afin de répondre aux questions suivantes;

### **3.1 Question principale**

*Comment les couples d'aînés, conjoints et conjointes, s'adaptent à leur séparation involontaire suite à l'admission de l'un des deux dans un milieu d'hébergement pour personnes en perte d'autonomie?*

### **3.2 Sous-questions**

*Quelles trajectoires ont amené ces couples à vivre séparément? (ex trajectoire de santé, trajectoire de services et de soins, trajectoire résidentielle)?*

*Comment les aînés vivent-ils leur relation de couple considérant la perte d'autonomie, le contexte d'hébergement collectif et la non-cohabitation? (éléments considérés dans la grille d'entrevue : difficultés, facteurs d'adaptation, moments qu'ils préfèrent, solutions qu'ils suggèrent)*

## **Chapitre 4 - Cadre conceptuel**

Cette section présente les principaux concepts théoriques ayant guidé la collecte de données, de même que l'analyse des résultats. Cette recherche a donné la parole à des aînés vivant une expérience de séparation involontaire lors de l'admission d'un des conjoints en milieu d'hébergement pour personnes en perte d'autonomie, et ce, pour mieux connaître leurs enjeux et leurs difficultés, mais également leurs stratégies d'adaptation. En effet, bien que le vieillissement soit souvent associé à des pertes, les réalités des aînés ne peuvent être réduites à cette dimension. La recension des écrits a d'ailleurs prouvé que les couples dont l'un des partenaires est en grande perte d'autonomie sont confrontés à de nombreux défis, mais que des moments privilégiés entre conjoints sont toujours possibles. Cette recherche devait donc être résolument orientée par un concept qui reflète bien cette adaptation positive lors du vieillissement, soit celui de la résilience. Pour mieux comprendre l'intérêt d'utiliser ce concept pour étudier la séparation involontaire de couples aînés, un bref aperçu de son historique et de ses définitions les plus courantes sera maintenant présenté.

Parmi les premières recherches en sciences sociales à parler de résilience, on retrouve l'étude longitudinale de Werner effectuée auprès d'environ 700 enfants nés à Kauai (Hawaii) en 1955 et ayant été exposés à des facteurs de stress importants lors des toutes premières années de leur vie. Les résultats démontrent que près du tiers de ceux-ci

ont tout de même un bon développement physique, intellectuel et psychosocial à l'âge adulte. Cette étude déconstruit le mythe voulant qu'un enfant vivant dans des conditions défavorables ne puisse pas devenir un adulte accompli (Werner, 2005). Parmi les autres études importantes sur la résilience, il y a celle de Rutter (1993). Ce chercheur a contribué notamment à expliquer que certains mécanismes de protection pouvaient réduire l'impact de facteurs de risque, une notion qui servira d'ailleurs de base à l'analyse des résultats de la présente étude.

De plus, on ne peut parler de résilience sans lier ce concept à un chercheur contemporain, soit Boris Cyrulnik. Ce dernier est l'auteur de nombreux écrits qui se concentrent sur la possibilité d'un cheminement positif en dépit d'importantes souffrances psychologiques, et ce, tant chez les enfants que chez les adultes, même ceux âgés. Un de ses apports importants est d'avoir vulgarisé les connaissances sur la résilience en simplifiant ses définitions. Par exemple, il clarifie qu'être résilient consiste à « tirer quelque chose de sa souffrance, et non pas à s'en accommoder ». Ainsi, « [...] la résilience, ce n'est pas "faire avec", mais "faire de" » (Cyrulnik, 2015, p.11). De façon plus spécifique, Cyrulnik (2014, p.7) croit que lors de la vieillesse, le processus de résilience comporterait deux étapes essentielles, soit « renoncer et optimiser ». Selon cet auteur, en vieillissant, il faut savoir renoncer à certains projets et optimiser les forces résiduelles. L'un ne va pas sans l'autre. Ainsi, les couples âgés rencontrés pour cette recherche ont dû renoncer entre autres à leur cohabitation suite à la perte d'autonomie d'un des partenaires. Cependant, leur résilience est possible dans la mesure où ils peuvent s'adapter en optimisant les aspects positifs de leur vie à deux. L'intérêt d'utiliser

la résilience comme cadre conceptuel réside donc dans le fait que cela permet d'appréhender le vieillissement, l'entrée en centre d'hébergement collectif et la séparation involontaire en mettant l'emphase sur l'adaptation positive plutôt que sur la résignation.

Si l'on s'attarde maintenant à définir de façon plus précise la résilience, force est de constater qu'il ne semble pas y avoir de consensus parmi les auteurs qui y réfèrent. Ainsi, Michallet (2009-2010) observe que la résilience peut se définir comme étant des capacités (p. ex., estime de soi, attitude positive), un résultat (conséquence positive grâce à l'utilisation de stratégies) ou encore un processus (interaction entre des facteurs de risque et de protection). Cette recherche a comme objectif d'identifier les difficultés pouvant être considérées comme des facteurs de risque, de même que les ressources de résilience (ou facteurs de protection), et ce, pour les couples vivant une séparation involontaire. La résilience y est donc considérée comme un processus et la définition la plus appropriée pour orienter cette étude est celle de Pourtois, Humbeeck et Desmet (2012) qui la décrivent comme un;

[...] processus à partir duquel une personne ou un groupe manifeste sa capacité à se développer bien, à continuer à se projeter dans l'avenir en présence d'éléments déstabilisants, de conditions de vie difficiles, de traumatismes sévères et/ou répétés [...] (p.7)

Ces auteurs spécifient que la résilience est une « réalité nécessairement complexe et inévitablement mouvante » (p.29). Le terme processus réfère donc au fait que ses manifestations peuvent varier tout au long de la trajectoire d'un individu. Pour les aînés, il est aussi nécessaire d'apporter certaines précisions aux termes « se développer bien ». Cyrulnik (2004) affirme que bien qu'il y ait peu de développement biologique à l'âge

adulte avancé, il y a une possibilité d' « [...] aménagements affectifs chez des personnes qui ont passé leur existence à s'attacher et qui, avec le grand âge, réorganisent leur manière d'aimer » (p.7). Il est donc pertinent de parler d'un processus de résilience possible pour des aînés qui sont confrontés à plusieurs éléments déstabilisants. Cela est d'ailleurs en accord avec les affirmations de Ribes (2004, p.74). Selon cet auteur, la vieillesse entraîne une « triple contrainte » reliée aux incapacités. Il y a une perte d'intimité (p. ex., aide aux soins corporels), de la solitude et de moindres possibilités de choix. L'entrée en institution constituerait également une circonstance adverse, car elle peut entraîner la destruction des liens familiaux et sociaux. Ribes (2004) y voit un vécu d'exclusion, en lien avec l'incapacité de demeurer dans la communauté. Il conclut cependant que la résilience d'une personne âgée hébergée peut notamment correspondre à la préservation de son intimité ou à la reconquête de celle-ci. Pour la présente étude, il est probable que la résilience d'un aîné en résidence collective puisse aussi être favorisée par l'optimisation de ses capacités résiduelles et par le maintien de liens affectifs avec son partenaire visiteur.

Dans un même ordre d'idées, l'étude qualitative sur la résilience effectuée par Pourtois, Humbeeck et Desmet (2012) met en relief d'autres ressources favorisant son émergence. Parmi les facteurs de résilience que ces auteurs ont identifiés, on retrouve le réalisme, le sens de l'humour, la motivation, l'imagination créatrice, le sentiment d'acceptation, la sociabilité et la stabilité identitaire. Concernant ce dernier facteur de protection, un lien peut notamment être fait avec la préservation de l'identité conjugale

en dépit de la séparation et de l'entrée en hébergement collectif d'un des conjoints. Une question mérite donc d'être posée : qu'en est-il de l'adaptation de ces couples âgés?

Delage, Haddam et Lejeune (2007) constatent que la résilience peut se développer à deux. Selon ces auteurs, les conjoints âgés démontrent de la résilience lorsqu'ils sont en mesure de maintenir « l'intime du couple », c'est-à-dire un espace où il y a de la complicité, de la proximité physique et psychique, de la mutualité et de l'attachement entre les deux partenaires. Les auteurs parlent alors d'un « couplage résilient » qu'ils décrivent ainsi :

[Une] relation asymétrique où le conjoint reconnaît les besoins du malade et formule des réponses, dans le registre de la tendresse, visant son apaisement, sa sécurité et sa dignité. En retour, le malade exprime de la reconnaissance, une validation, avec certains regards, une caresse, certains gestes, certaines attitudes. (p.153)

En d'autres termes, le conjoint plus autonome fait preuve d'adaptation et de créativité dans sa manière de décoder les besoins de son partenaire et d'ajuster ses réponses en conséquence. Quant au conjoint malade, ces auteurs spécifient que malgré de grandes pertes de capacités cognitives et d'élocution (telles celles que l'on peut associer à la maladie d'Alzheimer), ce dernier conserve longtemps la possibilité d'exprimer de l'empathie dans un langage non verbal. Ainsi, des contacts chaleureux et des communications significatives entre deux conjoints âgés doivent être considérés comme d'importants facteurs de protection lors d'une séparation involontaire. La résilience des conjoints âgés séparés peut donc correspondre à la préservation d'une intimité de couple et à une réorganisation satisfaisante de leur relation affective. Ceci se

concrétise notamment par un partage de moments réconfortants en dépit de circonstances adverses (perte d'autonomie, entrée en centre d'hébergement collectif, non-cohabitation).

Il convient de préciser que les facteurs de résilience mentionnés jusqu'à présent sont des comportements, des attitudes et des aptitudes personnelles (p. ex., capacité à exprimer de l'empathie, savoir décoder les besoins de son partenaire). Or, la recension des écrits a démontré que la possibilité de continuer à partager des moments intimes pour les couples âgés séparés involontairement est aussi influencée par des facteurs environnementaux (p. ex., personnel de soins sensibilisé aux besoins d'intimité des couples). Ainsi, il est essentiel de mettre en relation le concept de résilience avec le modèle écologique. C'est ce que fait Ungar (2012) dans *The Social Ecology of Resilience* en démontrant que celle-ci peut être mieux comprise lorsqu'on prend en considération les dimensions interactionnelle, environnementale et culturelle. Cet auteur affirme que la résilience des personnes dans un contexte d'adversité est autant dépendante, sinon davantage, de la qualité de leur environnement social et physique que de leurs caractéristiques et aptitudes personnelles.

Pour mieux comprendre le processus de résilience des couples âgés, il faut donc tenir compte des différents systèmes écologiques de l'approche présentée par Urie Bronfenbrenner en 1979. Au départ, celle-ci décrivait quatre sous-systèmes de l'environnement d'un individu soit le microsystème, le mésosystème, l'exosystème et le macrosystème. Le microsystème réfère aux activités, aux rôles sociaux, aux relations interpersonnelles d'un individu et à son environnement immédiat. Le mésosystème

comprend les interactions entre les microsystèmes. Les lieux et les instances qui influencent l'individu, mais dans lesquels il n'est pas activement impliqué constituent l'exosystème. Quant au macrosystème, il renvoie au contexte social, culturel et idéologique. (Bronfenbrenner, 2005). Des recherches subséquentes de Bronfenbrenner et de ses collègues ont contribué à enrichir le modèle en y incluant les composantes individuelles (biologie, psychologie, comportement), ainsi que la temporalité (événements et expériences de la vie significatifs). Cette approche a alors été renommée bioécologique et ses deux nouveaux systèmes sont l'ontosystème et le chronosystème (Bronfenbrenner, 2005; Lerner, 2005). Pour cette étude, ces deux dernières composantes semblent particulièrement importantes, car parmi les principaux thèmes prévus pour l'analyse, il y a des caractéristiques individuelles telles que le niveau d'autonomie, ainsi que certains événements ou changements importants ayant marqué le parcours de vie des aînés rencontrés.

En somme, dans le cadre de cette recherche, l'expérience des couples aînés qui sont séparés de façon involontaire lors de l'admission d'un conjoint en milieu d'hébergement se doit d'être analysée en tenant compte de sa nature multidimensionnelle. Leur résilience dépend de stratégies d'adaptation des partenaires, mais également de facteurs environnementaux qui sont des éléments facilitateurs ou des obstacles dans le maintien et la continuité de leurs relations affectives. Pour illustrer cette affirmation, on peut penser à la distance géographique entre les deux conjoints (centre d'hébergement éloigné ou non du domicile) ou encore à l'ambiance qui prévaut dans la résidence collective. Certains facteurs de risque environnementaux sont peu

modifiables. Néanmoins, certaines adaptations du milieu peuvent être faites et être considérées comme des facteurs de protection lorsqu'elles aident à préserver des relations significatives entre les conjoints séparés involontairement. Par exemple, il est indéniable qu'une ressource d'hébergement a un mode de fonctionnement où le vécu collectif est très présent et que cela peut porter atteinte aux besoins d'intimité d'un résident encore en couple. Cependant, l'étude australienne de Bauer et al. (2009) présentée dans la recension des écrits a prouvé que certains de ces milieux ont réussi à mettre place des moyens favorisant le partage de moments intimes entre conjoints.

Afin de démontrer davantage l'importance d'effectuer une recherche sur les couples âgés séparés involontairement en liant le concept de résilience à l'approche écologique, le tableau 1 a été élaboré. Celui-ci présente les différents systèmes écologiques et pour chacun de ceux-ci, des exemples de facteurs de risque et de protection provenant principalement des recherches documentaires effectuées pour ce mémoire y ont été associés.

**Tableau 1***Exemples de facteurs de résilience et de risque en lien avec les systèmes écologiques*

Systèmes	Descriptions	Exemples en lien avec les recherches documentaires	
		Facteurs de protection/de résilience	Facteurs de risque
<b>Ontosystème</b>	Caractéristiques individuelles, telles que les capacités, les habiletés, l'état émotionnel, la personnalité, la santé, etc. (Lerner, 2005)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• capacités résiduelles physiques ou cognitives;</li> <li>• « sourire de manière attachante »;</li> <li>• « faire preuve du sens de l'humour »;</li> <li>• « éprouver un sentiment d'acceptation »;</li> <li>• la motivation (p. ex., démarches concrètes pour partager des moments agréables en couple);</li> <li>• l'imagination créatrice;</li> <li>• la sociabilité;</li> <li>• la stabilité identitaire;</li> <li>• préservation ou reconquête de l'intimité.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• pertes d'autonomie (cognitives et physiques) amenant une moindre possibilité de choix, abandon forcé d'activités et atteinte à l'intimité (recevoir des soins d'un étranger).</li> </ul>
<b>Microsystème</b>	Activités, rôles sociaux, relations interpersonnelles d'un individu, environnement immédiat (Bronfenbrenner, 2005)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• couplage résilient (proximité physique et psychique, mutualité, attachement);</li> <li>• conjoint-aidant qui donne des soins dans le registre de la tendresse;</li> <li>• expression de reconnaissance du conjoint en perte d'autonomie;</li> <li>• continuer à faire des activités en fonction des capacités résiduelles du conjoint en perte d'autonomie;</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• changements dans la relation de couple : rôles d'aidant et d'aidé;</li> <li>• personnel de la ressource d'hébergement peu sensibilisé aux besoins relationnels des couples séparés involontairement;</li> <li>• perte d'autonomie d'un des conjoints pouvant diminuer l'offre mutuelle de soutien émotionnel et affecter l'intimité sexuelle du couple;</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>• maintien de contacts physiques (p. ex., caresses, baisers), savoir rire et sourire ensemble;</li> <li>• communications significatives et expression d'empathie;</li> <li>• personnel de la ressource qui essaie de ne pas interrompre les moments partagés par le couple âgé;</li> <li>• résidence qui offre la possibilité d'avoir une chambre individuelle, un lit double, des espaces autres que la chambre où le couple peut entretenir des contacts intimes et avoir des discussions privées, etc.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• changements et pertes au niveau des activités communes du couple;</li> <li>• contacts sociaux diminués par la séparation involontaire qui peut entraîner de la solitude chez les deux partenaires;</li> <li>• centre d'hébergement qui comporte des obstacles pour le couple dû à son fonctionnement institutionnel (intimité affectée par le peu d'espace privé, par les horaires peu flexibles et les soins).</li> </ul>
<b>Mésosystème</b>	Processus et interactions entre les microsystèmes (Bronfenbrenner, 2005)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• possibilité de relations satisfaisantes des conjoints séparés avec les personnes rencontrées dans le milieu d'hébergement (p. ex., employés, personnel de soins, animateurs de loisirs).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• non-cohabitation d'un couple donc des microsystèmes différents pour les deux partenaires;</li> <li>• contacts avec des résidents ayant des comportements dérangeants en centre d'hébergement.</li> </ul>
<b>Exosystème</b>	Lieux et instances qui influencent l'individu même s'il n'est pas activement impliqué dans ceux-ci (Bronfenbrenner, 2005)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• formules variées d'hébergement collectif offertes aux couples âgés, et ce, à prix abordable;</li> <li>• approche « milieu de vie » dans les CHSLD;</li> <li>• prise en compte des besoins relationnels des âgés lors des évaluations pour l'entrée en hébergement collectif.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• politiques de maintien à domicile et offre insuffisante de services formels;</li> <li>• critères d'admission en milieu d'hébergement qui ne tiennent pas suffisamment compte des besoins relationnels des couples d'âgés;</li> <li>• besoins d'intimité peu abordés dans les politiques des résidences collectives;</li> <li>• médias rapportant surtout les côtés négatifs des milieux d'hébergement.</li> </ul>

<b>Macrosystème</b>	Contexte culturel et idéologique de la société (Bronfenbrenner, 2005)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• sens des devoirs conjugaux chez les conjoints âgés;</li> <li>• soutien des enfants ou autres personnes significatives.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• attentes sociales élevées envers le conjoint pour le soutien;</li> <li>• représentations sociales de la vie de couple des aînés comme étant chaste et asexuée;</li> <li>• représentations négatives des milieux d'hébergement.</li> </ul>
<b>Chronosystème</b>	Évènements et expériences de la vie qui ont amené des changements significatifs (Bronfenbrenner, 2005)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• parcours de soutien : recours à l'hébergement, possibilité pour le couple de se détacher de la dynamique aidant-aidé;</li> <li>• préparation adéquate au déménagement;</li> <li>• sentiment de soulagement chez le conjoint-aidant (partenaire en sécurité et recevant des soins appropriés).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• parcours exigeant pour un aîné aidant;</li> <li>• déménagement en centre d'hébergement en situation d'urgence ou de crise;</li> <li>• séparation involontaire;</li> <li>• succession de deuils.</li> </ul>

Le précédent tableau démontre que dans le processus de résilience des couples âgés qui vivent une séparation involontaire, il y a une interaction significative entre des facteurs de risque et de protection retrouvés dans les différents systèmes de l'approche bioécologique conceptualisée par Bronfenbrenner (1979, 2005). Ce tableau a été construit en y incluant principalement des stratégies utilisées par des couples confrontés à une perte d'autonomie d'un des partenaires, mais demeurant encore à domicile. On y retrouve également des adaptations faites par des milieux d'hébergements collectifs qui ne sont pas québécois. En terminant, il faut rappeler que l'expérience spécifique des couples âgés québécois dont la perte d'autonomie d'un conjoint se conjugue à une entrée en hébergement collectif et à une séparation involontaire a été fort peu étudiée. La présente recherche est donc originale par son sujet, ainsi que par les concepts qui l'orientent. En effet, aborder cette problématique en considérant la résilience constitue une motivation à trouver des stratégies permettant d'aider ces couples. Qui plus est, tenir compte des différents systèmes de l'environnement de ces âgés permettra d'avoir une vision plus complète de leur réalité.

## **Chapitre 5 - Méthodologie**

Ce chapitre présente les différentes démarches méthodologiques réalisées pour étudier la réalité des aînés séparés involontairement. On y explique d'abord la perspective de la recherche, la stratégie d'échantillonnage et la population ciblée. La méthode de recrutement, l'échantillon final, les outils et la procédure de collecte des données sont ensuite décrits. Enfin, le traitement et la codification des données sont abordés, de même que les principes éthiques qui ont orienté le processus de recherche.

## **5.1 Perspective de recherche**

La présente recherche ne vise pas à valider une hypothèse, mais plutôt à amener des éléments de réponses à des questions que la recension des écrits a soulevées. En effet, l'expérience des conjoints aînés ne pouvant plus cohabiter suite à l'admission d'un de ceux-ci en centre d'hébergement s'est avérée fort peu documentée. Yin (2014) parle d'étude ayant une nature exploratoire lorsque celle-ci n'est pas basée sur des hypothèses à vérifier, mais énonce plutôt un but et une orientation. Roy (2009) recommande alors d'utiliser une méthode qualitative pour explorer des phénomènes sociaux qui ont été négligés par les chercheurs. Cela peut consister notamment à recueillir des informations en invitant les participants à témoigner de leur vécu lors d'entretiens.

Les entretiens qualitatifs sont avantageux au niveau du rapport interpersonnel entre les participants et le chercheur. Ils permettent en effet de recueillir des données sur les

émotions, les motivations, les expériences et les conceptions des personnes participant à la recherche (Angers, 2009). Qui plus est, ce type d'entretiens permet de recueillir des informations et des descriptions détaillées et peut répondre à un objectif de « [...] compréhension riche d'un phénomène, ancrée dans le point de vue et le sens que les acteurs sociaux donnent à leur réalité » (Savoie-Zajc, 2009, p.337).

Quant à l'approche méthodologique de cette recherche, elle correspond à la phénoménologie. Selon Fortin et Gagnon (2016, p.192), cette approche se consacre à l'étude d'une « [...] expérience de vie particulière d'un groupe de personnes » pour faire ressortir les significations qu'elles donnent à celle-ci. La présente étude a effectivement comme objectif de mieux comprendre le vécu des aînés participants en explorant ce que signifie une expérience de séparation involontaire pour ceux-ci.

Recueillir de l'information auprès de conjoints aînés séparés correspond également à les consulter, en leur donnant une opportunité de s'exprimer sur les solutions qu'ils suggèrent pour préserver des liens significatifs lorsqu'une ressource d'hébergement collective devient nécessaire pour l'un d'eux. Bigonnesse, Garon, Beaulieu et Veil (2011, p. 96) croient d'ailleurs qu'une réflexion sur des nouvelles formules d'habitation ne devrait pas se faire « sans prendre en considération l'avis et l'expérience des aînés ». Or, un des constats faits par ces auteurs est que les principaux intéressés ne sont pas suffisamment consultés. Ceci est une justification supplémentaire à la méthodologie choisie, soit interroger des personnes âgées directement concernées par la problématique de séparation involontaire. Ceci afin qu'éventuellement les différentes ressources pour aînés en perte d'autonomie prennent davantage en compte les

besoins spécifiques de celles-ci. Pour toutes ces raisons, la présente étude a utilisé des entretiens qualitatifs auprès de conjoints aînés qui ne cohabitent plus ensemble suite à l'emménagement d'un des partenaires en milieu d'hébergement collectif.

## **5.2 Stratégie d'échantillonnage et population cible**

Pour mieux comprendre le phénomène de la séparation involontaire des couples aînés, une stratégie d'échantillonnage par choix raisonné a été privilégiée. Selon Fortin et Gagnon (2010), cette méthode consiste à sélectionner des participants qui représentent la problématique étudiée en se basant sur des critères d'inclusion précis. Ainsi, le chercheur ou la chercheuse utilise son jugement pour choisir un nombre déterminé de personnes aptes et susceptibles de fournir des données pertinentes sur les thèmes en lien avec les questions de la recherche.

La population ciblée pour cette étude était les aînés québécois provenant de la région de l'Outaouais. Les participants potentiels devaient répondre à six principaux critères. Ils devaient être âgés de plus de 65 ans puisqu'il s'agit de la catégorie d'âge correspondant aux aînés dans la majorité des études sociales et statistiques. Les participants devaient être en couple, qu'il s'agisse d'un mariage ou d'une union libre (toute union considérée significative par les deux partenaires, peu importe la durée). Ils devaient bien sûr être en situation de séparation involontaire et le motif de celle-ci devait être l'entrée en hébergement collectif d'un des conjoints du couple. Ils ne devaient plus cohabiter avec leur partenaire depuis au moins trois mois. Ce délai de séparation semblait essentiel pour que les conjoints aient eu un minimum de temps pour adopter

une routine de visites et pour explorer des moyens permettant de s'adapter à leur nouvelle vie de couple. De plus, les aînés devaient bien sûr avoir les capacités cognitives et physiques nécessaires pour participer à une entrevue (p. ex., cohérence dans les propos, pas de difficultés d'élocution ou d'audition importantes). Enfin, les participants devaient être francophones ou être en mesure de s'exprimer facilement en français.

En ce qui concerne la taille de l'échantillon, il était prévu de réaliser entre dix et 15 entretiens individuels. Il n'était pas nécessaire que les deux partenaires d'un même couple participent à l'étude. Une certaine diversité était recherchée, autant au niveau du genre des participants (hommes et femmes), qu'au niveau de leur situation de logement (résident de centre d'hébergement ou conjoint visiteur). Le tableau 2 résume les critères d'inclusion des participants.

## **Tableau 2**

### ***Critères d'inclusion pour l'échantillon***

- être âgé de plus de 65 ans;
- être en couple (qu'il s'agisse d'un mariage, d'une union libre ou d'une union de même sexe);
- ne plus cohabiter avec son partenaire depuis au moins environ trois mois (résident ou conjoint visiteur);
- le motif de la séparation involontaire est l'entrée en hébergement collectif d'un des conjoints;
- être en mesure de participer à une ou des entrevues totalisant environ deux heures (ne pas avoir été déclaré inapte et avoir les capacités cognitives et physiques nécessaires);
- être francophone ou être en mesure de s'exprimer facilement en français.

### 5.3 Recrutement des participants

Le recrutement a été fait à l'aide d'informateurs clés provenant de divers milieux d'hébergement collectif pour personnes en perte d'autonomie de la région de l'Outaouais (CHSLD publics, semi-publics et centres d'hébergement privés). Il s'agissait d'intervenants sociaux, de chefs d'équipes soignantes ou encore de membres de la direction de l'établissement. Un des principaux avantages de collaborer avec des informateurs clés est que ces derniers connaissent bien leur clientèle et qu'ils étaient ainsi en mesure d'évaluer plus facilement quels aînés correspondaient aux critères de la recherche.

Comme l'ampleur du phénomène de séparation involontaire chez les aînés est peu documentée, la première étape du recrutement a consisté à vérifier auprès des informateurs clés la possibilité d'obtenir un échantillon satisfaisant. Lors de ce premier contact (fait durant l'été 2014), le but de la recherche leur a été expliqué, une lettre de présentation leur a été remise et une estimation du nombre de résidents de leur établissement en situation de séparation involontaire leur a été demandée (appendice D). Cette démarche a permis de constater que la problématique de séparation involontaire affecte une proportion significative des résidents aînés de l'Outaouais. Les centres d'hébergement avaient en général au moins quatre à cinq aînés qui répondaient aux critères de la recherche. Un des informateurs clés avait même estimé qu'il pourrait y avoir le tiers des résidents de son centre d'hébergement qui seraient en situation de séparation involontaire.

Les seconds contacts avec les informateurs clés avaient comme objectif d'obtenir les références de participants potentiels, ils ont donc été faits après l'obtention des certificats éthiques du CSSSG et de l'UQO. Les délais de traitement de ces demandes de certificats ont été de deux mois et quatre mois respectivement. À cette étape, le rôle des informateurs a été d'identifier des résidents qui pourraient s'impliquer au niveau de la recherche en tenant compte de la liste de critères qui leur avait été donnée (appendice E). Ils expliquaient brièvement l'étude aux participants potentiels et leur remettaient alors une lettre de présentation (appendice F). Ils demandaient aux aînés qui démontraient un intérêt pour le projet une autorisation pour transmettre à l'étudiante chercheuse leurs coordonnées. Cette dernière communiquait alors avec eux pour une discussion plus approfondie sur la recherche et pour expliquer ce que leur participation impliquerait. Lors de ces contacts entre l'étudiante chercheuse et les aînés référés, des dates d'entrevues étaient alors déterminées avec ceux ayant accepté de participer.

En terminant, on peut mentionner que le recrutement des répondants a été un processus plutôt long qui a nécessité de nombreuses relances auprès des informateurs clés des centres d'hébergement. En effet, les premiers contacts avec ceux-ci ont été faits à l'été 2014 et les derniers participants ont été référés à l'été 2015. Au total, 25 centres d'hébergement ont été contactés et seulement cinq de ceux-ci ont référé des participants. Plusieurs milieux n'ont pas donné suite à la demande de recrutement, malgré des relances. D'autres n'avaient pas de répondants potentiels correspondant aux critères de recherche ou d'aînés intéressés à participer.

## 5.4 Échantillon final

Bien que plusieurs milieux d'hébergement de l'Outaouais n'aient pas donné suite à la demande de recrutement, l'échantillon final correspond bien à ce qui était planifié dans le protocole de recherche. Quatorze répondants potentiels ont été référés et parmi ceux-ci, un seul a refusé de participer à la recherche. Treize entretiens ont donc été effectués. Cependant, les données d'une participante n'ont pas été retenues. En effet, les réponses de cette dernière avaient trop peu de lien avec les questions de recherche, et ce, malgré de multiples efforts pour recadrer l'entretien (entrevue numéro 9 retirée).

Ainsi, les données analysées pour ce mémoire concernent les expériences de douze répondants, soit huit femmes et quatre hommes. Aucun participant n'était en union de fait, tous les aînés interrogés étaient mariés et leur période de séparation involontaire variait entre trois mois et six ans. Une plus grande proportion de femmes était prévue, car celles-ci sont statistiquement plus nombreuses en âge avancé. Les conjoints visiteurs sont également plus nombreux dans cet échantillon que ceux qui demeurent en centres d'hébergement (huit pour quatre). Ici encore, cette situation était probable compte tenu des moindres capacités à témoigner de certains aînés résidant dans ces centres (p. ex., pertes cognitives, difficultés d'élocution). Malgré des proportions inégales au niveau du genre et du rôle des partenaires (résident ou visiteur), on peut considérer l'échantillon suffisamment diversifié. La participation de quatre résidents doit d'ailleurs être vue comme une source de données significatives, car leur vécu diffère de celui des conjoints visiteurs. Leurs témoignages sont donc fort importants pour avoir une meilleure compréhension de la séparation involontaire et de la résilience au niveau des

couples vivant cette expérience. Une dernière précision s'impose. L'échantillon a aussi comme avantage d'inclure trois partenaires de couples dont le cheminement de vie a été affecté par une perte d'autonomie soudaine (deux résidents et un visiteur). Ce type d'expérience est en effet beaucoup moins documenté dans les écrits scientifiques que celle des couples ayant une trajectoire de soins à domicile (perte d'autonomie graduelle).

En accord avec le protocole de cette recherche, il n'était pas nécessaire que les deux conjoints d'un même couple participent. Il est tout de même intéressant d'avoir pu rencontrer les deux partenaires d'un même couple, et ce, dans deux cas. L'échantillon est également diversifié au niveau du type d'hébergement auquel les couples ont eu recours. Parmi les douze répondants, la résidence utilisée était publique dans sept cas, semi-publique dans deux cas et privée pour les trois autres cas. On peut aussi mentionner qu'une des participantes vivait une expérience de séparation involontaire quelque peu différente des autres, car elle demeurait dans un appartement autonome situé dans le même complexe résidentiel que l'unité de soins de son conjoint.

Parmi les autres caractéristiques de l'échantillon, il y a l'âge des douze participants qui se situe entre 64 et 91 ans. Bien que lors du recrutement, il avait été demandé aux informateurs clés d'identifier des participants âgés de plus de 65 ans, une résidente de 64 ans a été référée. Compte tenu de la difficulté à recruter des aînés qui demeurent en centre d'hébergement et de la pertinence de son témoignage, les quelques mois la séparant du critère choisi pour l'âge n'ont pas été jugés significatifs. Également, un résident référé avait des difficultés d'élocution dues à un AVC. Ce dernier était très motivé à participer à la recherche et il a été possible de compléter avec lui la grille

d'entrevue. Son entretien contenait d'ailleurs plusieurs éléments intéressants pour l'analyse. Le tableau 3 décrivant les principales caractéristiques des participants de l'échantillon final se retrouve à la fin de cette section 5.4.

En terminant, une des caractéristiques de l'échantillon met en relief l'importance d'étudier cette problématique de séparation chez les couples âgés. Il s'agit de la durée de leur union. Les répondants avaient au minimum 47 ans de vie commune et un couple était même marié depuis 65 ans.

**Tableau 3***Échantillon final*

Codes Entrevue H= homme F= femme	Type de participant	Âge	Évolution de la perte d'autonomie	Maladie impliquée <sup>1</sup>	Nb d'années de maintien à domicile	Type de résidence du partenaire en perte d'autonomie	Statut conjugal	Nb d'années de vie commune	Durée approximative de séparation depuis l'hébergement d'un des conjoints
H1*	Conjoint visiteur	83	Soudaine	Accident vasculaire cérébral		CHSLD public	Marié	58 ans	2 ans
F2	Résidente	64	Graduelle	Sclérose en plaques	7 ans	CHSLD public	Mariée	47 ans	3 ans
F3	Conjointe visiteuse	84	Graduelle	Alzheimer	5 ans	CHSLD semi-public	Mariée	65 ans	2 ans
F4*	Résidente	80	Soudaine	Accident vasculaire cérébral		CHSLD public	Mariée	60 ans	2 ans
F 5	Conjointe visiteuse	83	Graduelle	Alzheimer	2 ans	Même complexe résidentiel, section pour personnes en perte d'autonomie	Mariée	54 ans	3 ans

<sup>1</sup> Bien qu'il n'y ait pas eu de question sur l'évolution de la perte d'autonomie et la maladie du résident lors de la cueillette des données sociodémographiques, tous les participants ont fourni ces informations en entrevue. Vu la pertinence de ces données, elles ont été incluses dans ce tableau.

<b>F6</b>	Conjointe visiteuse	72	Graduelle	Alzheimer	2 ans	CHSLD semi-public	Mariée	53 ans	6 mois
<b>F 7</b>	Conjointe visiteuse	75	Graduelle	Dystrophie musculaire	Pas d'indication claire, probablement plus de 10 ans (diagnostic à l'âge de 55 ans)	Résidence privée	Mariée	58 ans	6 mois
<b>H8</b>	Résident	91	Soudaine	Accident vasculaire cérébral		Résidence privée	Marié	65 ans	1 an et demi  *épouse en processus de déménager dans le même complexe résidentiel
<b>F 10</b>	Conjointe visiteuse	76	Graduelle	Alzheimer et Parkinson	Pas d'indication claire, probablement près de 10 ans (commençait à aller moins bien en 1994)	CHSLD public	Mariée	58 ans	6 ans

<b>H 11</b>	Conjoint visiteur	81	Graduelle	Démence avancée, Alzheimer	2 ans	CHSLD public	Marié	59 ans	3 mois
<b>F 12*</b>	Résidente	71	Graduelle	Accident vasculaire cérébral	19 ans	CHSLD public	Mariée	51 ans	6 ans
<b>H 13*</b>	Conjoint visiteur	72	Graduelle	Accident vasculaire cérébral	19 ans	CHSLD public	Marié	51 ans	5-6 ans

\* Les participants des entrevues H1 et F4 sont mariés ensemble. Il en est de même pour les participants des entrevues F12 et H13.

\* Entrevue F9 non retenue pour l'analyse. Malgré des tentatives pour recadrer l'entretien, les réponses de la participante avaient trop peu de lien avec les questions de recherche.

## 5.5 Outils de collecte de données

Comme mentionné auparavant, pour étudier la réalité peu explorée des couples aînés qui se retrouvent séparés après plusieurs années de vie commune, une étude qualitative a été prévue. De façon plus spécifique, des entretiens semi-dirigés ont été utilisés. Ceux-ci permettent de s'assurer que les thèmes à étudier sont abordés. En revanche, leur flexibilité permet aux personnes interrogées de partager plus librement leur savoir expérientiel. Daunais (1993, p.277) considère d'ailleurs que lors d'entretiens semi-dirigés, l'interviewé peut être considéré comme une ressource qui est « [...] plus en mesure que toute autre personne de mettre au jour les données importantes requises : les faits, les idées, les opinions, les états affectifs, etc. ». Tel que prévu, ce type d'entrevues a effectivement permis de saisir la réalité spécifique de chaque aîné ayant témoigné.

Pour construire le questionnaire, une recherche qualitative également faite auprès d'aînés québécois a été consultée, soit celle de Charpentier et Soulières (2007a). Celle-ci explorait la signification donnée par des personnes âgées à leur vie en milieu d'hébergement. Parmi les éléments de la grille d'entrevue de ces auteures qui ont inspiré l'instrument créé pour la présente recherche, il y a la formulation de questions faciles à comprendre, le souci de mettre à l'aise les participants en les rassurant sur le fait qu'il n'y a pas de mauvaises réponses et la reconnaissance que ces chercheuses exprimaient aux aînés rencontrés.

La toute première question de la grille d'entrevue est : « Parlez-moi un peu de vous, de votre vie ». Selon Daunais (1993, p. 286), il est effectivement préférable de

débuter par une question de nature ouverte afin de permettre au répondant de comprendre dès le commencement de l'entretien « la tâche qu'on attend de lui ou d'elle », et ce, en suscitant d'emblée sa participation active. Il y eut ensuite une collecte de données sociodémographiques, puis 18 autres questions ouvertes dont les thèmes correspondaient aux sous-questions de la recherche (trajectoires ayant mené à la séparation involontaire, facteurs aidants et obstacles à la vie de couple en hébergement, adaptations, solutions suggérées). La grille d'entretien se retrouve à l'appendice G.

## **5.6 Procédure de collecte**

Avant de procéder à la collecte des données avec un aîné participant, il y a eu un rappel verbal et écrit (formulaire de consentement, voir appendice A) des objectifs de la recherche, de leur rôle en tant que répondant, du temps prévu pour l'entretien et des règles d'éthique telles que la confidentialité et le droit de retrait.

Afin d'assurer la confidentialité, de faciliter l'expression d'émotions et les discussions sur des sujets intimes, les entretiens semi-dirigés se sont toutes déroulées dans des lieux calmes et privés (chambres des résidents, domicile des conjoints visiteurs ou réservation d'une salle communautaire au centre d'hébergement). Pour des raisons similaires, les couples séparés involontairement dont les deux partenaires ont participé à la recherche ont été rencontrés individuellement. Cette façon de procéder avait également comme objectif d'obtenir des témoignages sans contrainte. Ainsi, les conjoints pouvaient exprimer leur opinion sans craindre la réaction de leur partenaire.

Par exemple, un conjoint aidant pouvait avouer se sentir soulagé de ne plus avoir à prodiguer des soins, et ce, sans blesser son partenaire.

La totalité des aînés rencontrés a été capable de répondre à l'ensemble des questions prévues en une seule entrevue d'environ 90 minutes. Tous les répondants ont accepté qu'il y ait un enregistrement audio, ce qui a permis d'accéder à l'ensemble de leurs témoignages lors de l'analyse.

### **5.7 Traitement et codification des données collectées**

L'organisation des données a été inspirée de la démarche proposée par Angers (2009). Suite à la collecte de données, la première étape a consisté à retranscrire littéralement les propos enregistrés (verbatim). Des notes prises durant les entretiens y ont été ajoutées, afin d'amener des informations supplémentaires, telles que l'ambiance et le comportement non verbal des répondants (silences, soupirs, hésitations, pleurs, etc.). Lors de cette étape, tous les noms ou autres données permettant d'identifier les participants ont été retirés pour assurer la confidentialité. Les données non compréhensibles ou non pertinentes ont été mises à l'écart.

Pour l'organisation des données, il avait été prévu d'utiliser possiblement un logiciel, tel que NVivo. Après avoir eu un aperçu du fonctionnement général de cet outil lors d'un séminaire de recherche (TSO6036), il a semblé que dans le cadre de ce mémoire, son emploi ne permettrait pas nécessairement une analyse plus approfondie ou de meilleure qualité. En effet, comme il s'agit d'une étude exploratoire ne comportant qu'un petit nombre d'entretiens, il fut facile de dégager les éléments importants lors de la

relecture des verbatims en utilisant des outils informatiques déjà connus et très accessibles. De façon plus précise, avec *Microsoft Word*®, il a été possible de mettre en évidence les principaux thèmes abordés dans chacune des entrevues. Ensuite, ceux qui étaient communs à plusieurs participants ont été identifiés. Finalement, des extraits provenant de l'ensemble des entretiens ont été regroupés pour chacun de ces thèmes.

En somme, la codification a permis de prendre connaissance du contenu spécifique de chaque entretien et de mieux saisir le sens qu'un répondant donnait à son expérience personnelle de séparation involontaire. Puis, les éléments significatifs des douze témoignages ont été mis en relation, ce qui a permis de dégager les principaux thèmes et sous-thèmes présentés ci-après:

- Les trajectoires menant à la séparation involontaire et les répercussions pour les couples âgés lors d'une perte d'autonomie soudaine et lors d'une perte d'autonomie graduelle;
- Le processus décisionnel relié au recours à un hébergement collectif lors d'une perte d'autonomie soudaine et lors d'une perte d'autonomie graduelle;
- L'expérience émotionnelle de la séparation involontaire des partenaires résidents et celle des conjoints maintenant seuls à domicile;
- La vie de couple suite à la séparation involontaire: la façon dont les âgés séparés perçoivent leur couple, les changements dans leur dynamique relationnelle et les moyens favorisant le partage de moments privilégiés en dépit d'une séparation involontaire;
- Les suggestions des répondants sur les façons de faciliter l'adaptation des couples séparés involontairement;
- Les ressources de résilience (personnelles, au sein des couples, liées à leur réseau social et aux services formels).

Ces thèmes et sous-thèmes sont représentatifs de l'ensemble des données recueillies lors des douze entrevues réalisées pour cette recherche. Ils guideront la présentation des résultats, de même que leur analyse.

## 5.8 Considérations éthiques

En conclusion de ce chapitre sur la méthodologie, les principales considérations éthiques qui ont orienté cette étude seront abordées, car elles ont influencé les différentes étapes du processus de recherche. L'éthique de ce projet a notamment été inspirée par les principes directeurs que l'on retrouve dans l'Énoncé de politique des trois Conseils concernant les recherches avec des êtres humains (EPTC, 2010, p.15), soit « [...] le respect des personnes, la préoccupation pour le bien-être et la justice ». De façon plus spécifique, deux aspects éthiques sont apparus essentiels pour cette recherche, soit la confidentialité et le consentement éclairé. Concernant la confidentialité, Crête (2009, p.295) rappelle que la recherche sociale est « une intrusion dans la vie privée ». Plusieurs moyens ont donc été pris pour que les informations recueillies demeurent confidentielles. Ainsi, tous les lieux d'entrevue étaient privés. Les participants ont tous été assurés qu'aucune information ne serait transmise à une autre personne. Il y avait donc une entente de non-divulgence, notamment aux employés des milieux d'hébergement. Cet aspect est d'autant plus important que les résidents peuvent être réticents à exprimer des insatisfactions ou des critiques sur leur milieu de vie, afin d'éviter des conflits avec des personnes dont ils dépendent pour leurs soins (Charpentier et Soulières, 2007b).

En ce qui concerne les données collectées, elles ont été retranscrites et dénominalisées à l'aide de codes. Les noms ont été retirés et remplacés par un chiffre accompagné de la lettre H ou F, selon qu'il s'agissait d'un homme ou d'une femme (p. ex., H1, F2). Suite à la transcription des entrevues, la liste associant le nom des

participants à ces chiffres a été détruite, ce qui signifie que les données ont alors été anonymisées. Quant à la conservation des données (enregistrements audio et verbatims retranscrits), l'étudiante chercheuse a utilisé une clé USB dont l'accès lui était exclusif (mot de passe). Les copies papier des données sont gardées par l'étudiante chercheuse dans un classeur avec verrou, et ce, jusqu'à ce que le mémoire soit complété et évalué. Suite au dépôt du mémoire, l'ensemble de ces données sera ensuite transféré et conservé de façon confidentielle dans un local de l'Université du Québec en Outaouais pour une période maximale de 5 ans, plus spécifiquement dans un classeur du bureau d'une professeure en travail social. Après cette période, les données informatiques et les enregistrements audio seront supprimés de la clé USB. Quant aux copies physiques (format papier), elles seront détruites à l'aide d'une déchiqueteuse et seront disposées dans un bac à déchets confidentiels de l'Université du Québec en Outaouais.

Pour ce qui est du consentement éclairé, aucune personne déclarée inapte ne pouvait être incluse dans l'échantillon. Un formulaire de consentement a été construit en se basant sur le modèle proposé par l'Université du Québec en Outaouais (2011). Parmi les informations inscrites sur celui-ci, il y a les objectifs de la recherche, les noms de l'étudiante chercheuse impliquée et de la directrice de l'étude, les modalités de participation (entretien enregistré d'environ deux heures pouvant être effectué en plus d'une rencontre au besoin). On y retrouve également un rappel de la nature confidentielle des données recueillies et du droit de retrait des participants.

Huberman et Miles (2003, p.524) rappellent que le consentement à participer à des études qualitatives n'est pas lié à une « information précise relative [à leurs]

implications », car ces recherches sont caractérisées par une certaine flexibilité au niveau de la cueillette des données. La connaissance des participants quant à leur droit de retrait est donc particulièrement importante lors d'une recherche qualitative. Dans une même optique et afin d'assurer le bien-être des participants, ces derniers ont aussi été dûment informés qu'ils pouvaient s'abstenir de répondre à certaines questions. La pertinence de cette considération éthique réside notamment dans le fait que cette étude abordait des sujets de nature intime. Il a aussi été précisé aux répondants que le but était de connaître leurs expériences et leurs réflexions personnelles sur la séparation involontaire et qu'il n'y avait donc pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Enfin, dans le formulaire de consentement, les risques psychologiques minimaux associés à la participation étaient expliqués (p. ex., émotions désagréables suite à l'évocation de souvenirs douloureux). L'étudiante chercheuse s'engageait alors à mettre en œuvre les moyens pour offrir le soutien psychologique nécessaire. L'appendice A présente ce formulaire.

Enfin, avant de procéder au recrutement des participants, il faut rappeler que le projet a été soumis au comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais et à celui du Centre de santé et de services sociaux (CSSS) de Gatineau (pour les territoires des secteurs de Gatineau et des Collines). Les certificats d'approbation obtenus par ces deux institutions ont été ajoutés dans les appendices B et C.

## **Chapitre 6 - Résultats**

Lors de cette étude, l'utilisation d'entretiens semi-dirigés individuels semble avoir créé un climat propice aux confidences. Alors qu'il avait été prévu que certains aînés<sup>2</sup> pourraient être hésitants à aborder des aspects intimes de leur vie de couple, tous ont été à l'aise d'en parler. Plusieurs ont également exprimé librement leurs sentiments de tristesse (p. ex., soupirs, silences, pleurs). En revanche, l'humour était aussi présent dans la majorité des rencontres. Tel que mentionné auparavant, la flexibilité au niveau du déroulement des entrevues a permis de s'adapter au rythme des confidences de chacun des répondants et d'explorer plus en profondeur les thèmes qui les préoccupaient davantage. Il en a résulté une grande richesse au niveau des données recueillies.

Les résultats sont présentés en respectant la chronologie des événements vécus par les couples aînés qui sont maintenant en situation de séparation involontaire. Ainsi, pour mieux connaître le contexte ayant mené à la fin de la cohabitation de ces couples aînés, les deux premières parties explorent leur trajectoire depuis la perte d'autonomie d'un des partenaires, puis le processus décisionnel ayant mené au recours à un hébergement collectif. Les sections suivantes sont consacrées à l'expérience spécifique de la séparation involontaire, et ce, en relevant les répercussions de celle-ci pour les

---

<sup>2</sup> Pour présenter les résultats et l'analyse de ce mémoire, l'emploi du genre masculin a été choisi afin de faciliter la lecture. Ainsi, les termes utilisés pour désigner un groupe de personnes tel qu'« aînés » ou « conjoints » peuvent inclure des hommes et des femmes. Cependant, le genre a été spécifié lorsque le texte réfère à un répondant en particulier ou lorsqu'il était nécessaire de différencier les résultats selon le genre.

conjoint résidents, pour les conjoints visiteurs, puis pour la vie de couple de ces aînés. Enfin, en accord avec le concept de résilience choisi pour cette étude, toutes les suggestions faites par les répondants pour améliorer l'adaptation des couples aînés séparés sont décrites.

### **6.1 Les trajectoires menant à la séparation involontaire**

On ne peut comprendre comment les couples aînés s'adaptent à leur séparation involontaire sans connaître certains éléments de la trajectoire l'ayant précédée. Il est indéniable que le dévouement d'un conjoint aidant lors du maintien à domicile, la perception de cet investissement par la personne en perte d'autonomie ou encore le fait que la décision de recourir à un hébergement puisse ou non être partagée sont des facteurs qui affectent grandement la relation des couples aînés après leur séparation. Ainsi, les premiers thèmes abordés dans les entretiens concernaient les répercussions de la perte d'autonomie d'un des conjoints sur la vie de ces couples âgés, puis le processus décisionnel ayant mené à l'emménagement d'un des partenaires dans un milieu de vie offrant des soins.

Bien que tous les répondants aient comme similarité l'expérience d'une séparation involontaire survenue après des décennies de vie commune, leur trajectoire précédant celle-ci diffère notamment en fonction de la progression plus ou moins rapide du niveau d'aide requis par la personne en perte d'autonomie. En effet, lorsqu'une importante perte de capacités survient soudainement, le temps que les conjoints aînés ont pour s'y adapter et pour décider de recourir à un hébergement est fort limité. En

revanche, lorsque la progression est graduelle, il y a les défis reliés aux exigences d'une trajectoire de soins à domicile.

### **6.1.1 Répercussions pour les couples âgés lors d'une perte d'autonomie soudaine**

Pour trois répondants de cette recherche, la diminution de capacités (deux personnes hébergées - F4 et H8) ou celle de leur conjoint (visiteur - H1) s'est présentée de façon soudaine. Dans les trois cas, il s'agissait d'un accident vasculaire cérébral (AVC) ayant laissé des séquelles importantes. Le déménagement en résidence collective a suivi immédiatement une période d'hospitalisation et de réadaptation, car un retour à domicile n'était pas possible. Leurs trois entrevues démontrent que les conjoints ont vécu plusieurs deuils simultanés sans avoir eu le temps de s'habituer à toutes les répercussions de ceux-ci. En exemple, les partenaires d'un même couple (H1 et F4) ont tous deux mentionné avoir profité pleinement des premières années de leur retraite en étant actifs (p. ex., sortir au restaurant, faire des voyages, recevoir régulièrement des amis ou de la famille). Leurs principales activités consistent maintenant en des rencontres au centre d'hébergement et en de nombreuses communications téléphoniques. Bref, du jour au lendemain, leurs activités ont changé de façon drastique. Une telle réorganisation de leur vie de couple était loin d'être envisagée. Ainsi, le conjoint a affirmé : « *C'est la dernière chose qu'on s'attendait, vraiment! Jamais qu'on n'avait cru que ça arriverait!* » (H1).

Cet aspect imprévisible de la perte d'autonomie et de la séparation involontaire ne facilite pas non plus l'adaptation en résidence. À preuve, l'épouse qui était très active

avant son AVC et qui continue à l'être en hébergement (p. ex., participation à la chorale du centre et peinture dans sa chambre) a témoigné de sa grande tristesse liée aux nombreuses pertes simultanées, telles que la diminution de son autonomie physique, la perte de son domicile, la non-cohabitation avec son mari et les sorties devenues très peu fréquentes. Ainsi, bien qu'il se soit écoulé plus d'un an depuis son déménagement, elle ressent toujours le besoin d'avoir du soutien psychologique : « *Mais je suis plus heureuse. J'ai besoin d'une psycho qui vient me voir pour me faire sortir ça de là [pointe son cœur], parce que c'est trop serré ici.* » (F4)

Quant à son conjoint visiteur, il a évoqué certaines incapacités à assumer les tâches généralement accomplies par son épouse. Ainsi, il rapporte : « *Ah! En fait, ce que je regrette, c'est que j'ai pas appris l'art de cuisiner avec elle! [rire]* » (H1). Ses soupers consistent dorénavant en des mets qu'il achète déjà préparés.

Le troisième témoignage concernant une perte d'autonomie soudaine est celui d'un homme de 91 ans maintenant hébergé dans un milieu de soins. On y décèle aussi une grande difficulté à vivre plusieurs deuils dans un trop court laps de temps.

*Les souvenirs pis tout. La vie qu'on avait tsé. Ç'a tout changé du jour au lendemain. Tombé prisonnier dans ton corps. C'est pas facile. Je m'habitue pas à ça. Quand je retourne à la maison, je regarde ça pis [segment inaudible]. J'avais ma shop en bas, pis j'avais mes bébelles pis j'aimais ça bricoler.* (H8)

Comme cet homme habite maintenant dans un complexe résidentiel privé de type évolutif, un projet semble le reconforter. En effet, il est prévu que son épouse quitte la

maison pour venir habiter un appartement relié à son centre de soins par des passages intérieurs. Leurs rencontres seront ainsi grandement facilitées.

### **6.1.2 Répercussions pour les couples âgés lors d'une perte d'autonomie graduelle**

Pour les neuf autres participants de cette recherche, leur perte d'autonomie (deux personnes hébergées - F2 et F12) ou celle de leur conjoint (sept visiteurs - F3, F5, F6, F7, F10, H11 et H13) s'est présentée de façon plus graduelle. Parmi ces neuf répondants, il y a bien sûr une majorité de conjoints aidants dont le partenaire a été affecté par des difficultés cognitives (p. ex., maladie d'Alzheimer). Il y a tout de même trois témoignages qui concernent des pertes d'autonomie physique (une résidente ayant eu peu de séquelles suite à un AVC, une résidente atteinte de sclérose en plaques et une conjointe d'un homme ayant la dystrophie musculaire). Une trajectoire de soins impliquant une mobilisation de ressources formelles et informelles pour assurer le maintien à domicile a permis de retarder la séparation involontaire.

#### **6.1.2.1 Trajectoire de soins à domicile.**

Les neuf conjoints de cette étude (sept aidants et deux résidents) concernés par une perte d'autonomie graduelle ont poursuivi la cohabitation avec leur partenaire pour une période de temps variant entre un an et 19 ans. D'emblée, il est intéressant de noter que bien qu'il n'y ait eu que deux répondants masculins qui ont occupé le rôle d'aidant à domicile, le soutien accordé à leur partenaire semble comparable à celui des femmes aidantes en termes de tâches domestiques effectuées, de soins prodigués et

d'investissement de temps. Il convient toutefois de rappeler que cette observation est subjective, car elle se base sur les réponses des participants.

Les données collectées pour cette étude démontrent que les aînés aidants ont tous vécu des périodes éprouvantes caractérisées par des difficultés, telles que de l'épuisement, de l'anxiété, de l'insomnie ou encore des inquiétudes concernant la sécurité du partenaire en perte d'autonomie. De surcroît, elles permettent de mieux comprendre comment le soutien donné par un conjoint aîné peut affecter la relation de couple. Ainsi, parmi les observations importantes concernant la trajectoire de soins, il y a les changements de rôles des partenaires. Il semble qu'au fil des jours, des mois et même des années suivant la perte d'autonomie, une relation aidant-aidé s'installe et devient une dimension de plus en plus importante au sein du couple. Les résultats de cette étude démontrent effectivement une diminution importante, voire même la cessation complète des activités sociales faites en couple ou par un seul des partenaires. En d'autres termes, les conjoints diminuent graduellement leurs contacts sociaux, souvent parce que le partenaire en perte d'autonomie n'a plus les capacités physiques ou cognitives lui permettant de profiter d'activités telles que les rencontres avec la famille et les amis, comme l'indique cet extrait d'entretien :

*[...] On avait beaucoup d'activités avec nos familles, mais ça là, les amis, il en reste une couple, mais on peut pas blâmer personne, parce que la personne même peut plus faire les activités qu'elle faisait. (H13)*

La grande majorité des répondants a également témoigné avoir dû renoncer aux projets plus importants prévus pour leur retraite. Vivre en campagne, séjourner dans un

chalet ou faire des voyages n'est plus possible lorsque la perte d'autonomie devient trop importante. Voici deux exemples de ces deuils :

*La grosse conséquence, c'est que je peux plus faire avec lui ce qu'on faisait comme prendre le temps de faire des petits voyages tout ça. Ça marche plus ça. (F4);*

*Bin on a joué aux quilles pendant des années avant qu'il soit trop malade. On avait un chalet [...] Bin on avait des amis, c'est sûr. On a fait quelques voyages. Mais après ça, quand la maladie a commencé... [silence](F10)*

À ces changements non négligeables s'ajoutent les exigences reliées aux soins requis par le conjoint moins autonome, ce qui peut également expliquer un certain manque de temps ou d'énergie pour les loisirs. Il convient ici de préciser que pour la grande majorité des expériences de maintien à domicile relatées lors des entrevues de cette recherche, les services formels ont le plus souvent été très restreints et ont consisté en de l'aide pour un bain hebdomadaire. À l'opposé, il y a un couple participant (F12 et H13) qui a reçu beaucoup plus de soutien de leur centre local de santé communautaire (CLSC). Il est intéressant de noter qu'il est aussi celui qui a eu la plus longue période de maintien à domicile, soit 19 ans. En effet, suite à un AVC survenu dans les années 1990, la conjointe a bénéficié de l'aide à domicile d'une préposée cinq matins par semaine. Il y avait alors une allocation qui payait une partie du salaire de la préposée et le couple assumait le montant restant à payer. Après une quinzaine d'années, le programme du CLSC qui offrait cette contribution financière aurait cessé<sup>3</sup>. Le conjoint a pris la relève pendant quelques années, jusqu'à ce que l'épouse s'aperçoive elle-même que cela était

---

<sup>3</sup> Lors des entrevues, il n'a pas été possible d'identifier avec ce couple le programme exact qui subventionnait l'aide à domicile et la raison de sa cessation (p. ex., changement de critères d'admissibilité, abandon du programme).

devenu trop exigeant pour celui-ci. Des périodes de répit en CHLSD ont alors été utilisées, puis le déménagement dans une ressource d'hébergement est devenu inévitable :

*Bin, c'est parce que, à maison, je voyais que ça marchait pas. Bin ça marchait pas... Il était toujours inquiet, il avait toujours peur que je tombe. Il était toujours nerveux à propos de ça. S'il sortait, bin il était inquiet tout le temps, tout le temps. Fait que là, je m'étais décidée moi-même que je vais aller en répit une couple de jours. J'avais appelé ma travailleuse sociale. Elle me l'avait offert. Ça faisait longtemps qu'elle voulait que je fasse ça. (F12)*

Selon l'expérience de ce couple, cette offre importante de soutien à domicile a permis une longue cohabitation qui n'aurait pas été possible autrement. Pour les autres conjoints aidants ayant reçu moins d'aide formelle, la trajectoire de soins a été moins longue. Bien qu'un soutien à domicile insuffisant n'en soit possiblement pas la seule explication, on remarque aussi l'apparition de certaines difficultés de façon plus hâtive. Comme mentionné antérieurement, ils ont ainsi tous témoigné vivre de la fatigue et du stress liés au fait que leur aide était presque constamment sollicitée pour assurer le bien-être et la sécurité de leur partenaire. Certains ont même développé d'importants problèmes de santé. Par exemple, une dame a dit avoir perdu 46 livres, ce qu'elle a attribué au stress et à la routine des repas perturbée par les soins à donner à son partenaire (F6).

Ainsi, à l'instar des écrits consultés pour documenter la problématique de la présente étude, il faut faire le constat d'un épuisement chez les proches aidants. Pour les répondants de cette recherche, de tels résultats sont d'autant plus compréhensibles que

ceux-ci étaient âgés entre 72 et 84 ans. L'énergie et l'effort physique requis pour les soins de leur partenaire étaient souvent incompatibles avec leurs capacités. Voici quelques extraits éloquentes :

*Il avait tombé, pis j'étais plus capable de le lever. J'avais appelé l'ambulance. (F10);*

*Je me couchais, pis je dormais pareille comme quand j'avais un bébé. Quand t'as un bébé, tu dors, mais t'écoutes au cas que le bébé se réveille. Ça me faisait le même effet que ça. Pis quand t'as un bébé, t'es jeune. Mais quand t'es rendue à 75 là, wô! (F7)*

La comparaison que fait cette conjointe (F7) entre son rôle de proche aidante et celui qu'elle avait lorsqu'elle s'occupait de jeunes bébés est aussi significative. En effet, à toutes les répercussions précédemment nommées, il faut ajouter que certains aînés aidants finissent par percevoir leur partenaire de vie très différemment. Ainsi, parmi les témoignages de ceux-ci, certains ont mentionné avoir l'impression de prendre soin d'un enfant. Ceci a été plus souvent relaté par des conjoints d'aînés affectés par des déficits cognitifs pouvant générer des troubles de comportements :

*Mais, des fois, il faisait quelque chose, supposons qu'il prenait un morceau de viande. Il disait : « Ah ça, non », et il le jetait à terre. Tsé, il faisait des affaires comme ça. Ça me fait penser à un enfant. (F3)*

Cependant, un conjoint devant prodiguer des soins d'hygiène à son épouse ayant une perte d'autonomie physique a également dit qu'il la percevait différemment :

*Je sais pas si les autres personnes que t'interroges vivent la même chose, mais pour moi, ça, je lui ai jamais dit ça à elle, mais un moment donné, ta femme, c'est ta femme, mais quand ça devient une patiente que t'es obligé de prendre soin. [...] Tsé on dirait que tu vois plus la personne de la même façon. (H13)*

Cette vision des conjoints aidants qui ont l'impression d'être en couple avec un enfant ou avec une personne malade doit cependant être nuancée. En effet, parmi les commentaires des aidants interrogés, il est intéressant de constater les multiples efforts que ceux-ci font pour conserver l'estime de leur partenaire en perte d'autonomie. Ainsi, plutôt que de refléter au mari ses incapacités à conduire ou à faire certaines tâches, telles que tondre le gazon, une conjointe normalisait la situation en disant qu'en âge avancé, ils pouvaient se permettre d'engager des gens pour se faire aider. De même, l'incapacité de son mari à prendre sa douche seul avait été transformée en activité de couple où elle lui disait : « *Tu vois c'est le fun, tu me savonnes le dos, puis je te savonne le dos! [Rire]* » (F3). On pourrait également citer l'exemple d'un mari qui encourage son épouse partiellement paralysée à continuer à prendre soin d'elle-même. Cette dernière va régulièrement chez la coiffeuse et son conjoint veille à ce qu'elle ait des parfums et d'autres produits de beauté. Il a dit apprécier que sa conjointe ne se néglige pas et qu'elle soit attentive à son apparence personnelle (H13).

Jusqu'ici les résultats ont notamment démontré que les services formels offerts à domicile aux couples âgés dont un des partenaires est en perte d'autonomie sont plutôt limités. Cela nécessite donc une réorganisation de leur relation pour inclure des soins, du soutien psychologique et de la surveillance afin d'assurer la sécurité du partenaire moins autonome. De surcroît, il faut mentionner que peu de participants de cette étude ont bénéficié d'une aide communautaire. En fait, il n'y a eu que l'utilisation de la popote roulante par un couple et des amis qui ont offert du répit à une conjointe aidante.

En revanche, lorsque des enfants habitent dans la même région, les couples ont tous pu bénéficier de leur soutien. Cependant, il n'a presque pas été mentionné de tâches effectuées par des fils ou des gendres dans la phase du maintien à domicile. On remarque donc la prépondérance de l'implication des filles (et d'une bru) à cette étape. Deux couples ont même été jusqu'à déménager pour se rapprocher de leur fille qui s'était montrée disponible pour les soutenir (entrevues F4 et F5). Dans un cas, la fille avait même pris sa retraite pour s'occuper de sa mère et de son père (entrevue F4). En revanche, il faut préciser que le soutien offert par ces femmes n'était pas quotidien, à l'exception des périodes où le conjoint aidant était lui-même malade. Un seul couple a pu profiter régulièrement de repas préparés par une bru demeurant à proximité. De façon générale, l'aide apportée consistait plutôt à organiser les rendez-vous avec les médecins ou avec les ressources de réadaptation et à accompagner les parents lors de ceux-ci. Il faut cependant spécifier que les conjoints aînés rencontrés ne sollicitaient pas eux-mêmes l'aide de leurs enfants pour accomplir des soins ou des tâches domestiques. Ils considéraient que ces derniers avaient déjà leurs propres obligations. Par contre, les conseils et le soutien psychologique des enfants semblent avoir grandement facilité le processus décisionnel lorsque le recours à un hébergement collectif est devenu inévitable.

## **6.2 Le processus décisionnel lors du recours à un hébergement collectif**

D'emblée, on peut affirmer que pour la très grande majorité des aînés rencontrés pour cette recherche (résidents et visiteurs), la décision de recourir à un hébergement

collectif a été particulièrement difficile à vivre. D'ailleurs, c'est surtout lors de cette phase de l'entretien que les répondants ont démontré leur chagrin d'être séparés (p. ex., pleurs, silences, soupirs). Quelques conjoints aidants ont aussi évoqué l'inquiétude vécue à cette étape de leur trajectoire. Une des sources de celle-ci serait la connaissance d'événements indésirables survenus en CHLSD et rapportés par les médias (p. ex., maltraitance, feu du CHLSD de L'Isle-Verte en 2014). Ainsi, une conjointe aidante a témoigné : « *Tsé on en entend tellement parler à la télévision. T'as peur là. Tsé, ils vont-tu le maganer?* » (F6). À l'inverse, d'autres conjoints aidants et même des résidents ont dit avoir été rassurés en se rappelant les expériences positives en hébergement de leurs parents ou d'autres membres de leur entourage. Ainsi, une répondante mentionne : « *Ma belle-sœur, sa mère avait vécu sept ans dans la résidence où est mon mari [...] Elle me l'avait chaudement recommandée* » (F3).

Les prochaines sections démontrent que le contexte motivant l'entrée en hébergement d'un des partenaires d'un couple âgé diffère aussi beaucoup selon qu'il s'agisse d'une perte d'autonomie soudaine ou graduelle.

### **6.2.1 La décision du recours à un centre d'hébergement lors d'une perte d'autonomie soudaine**

Interrogés sur la façon dont s'est prise la décision d'un recours à un hébergement collectif, les conjoints qui ont dû se séparer soudainement ont beaucoup moins élaboré. Le contexte de ce changement était effectivement caractérisé par son aspect inattendu et surtout par une absence de préparation à l'éventualité de ne plus faire vie commune. Leur maladie ou celle de leur partenaire (AVC dans les trois cas, deux résidents et un

conjoint visiteur) avait laissé d'importantes séquelles au niveau physique et un retour à la maison n'était pas envisageable. L'absence de problèmes cognitifs a fait en sorte que les deux résidents directement concernés par cette décision ont été en mesure de participer aux discussions avec les intervenants. Ainsi, pour ces trois cas, ce sont des professionnels du milieu hospitalier ou du centre de réadaptation (p. ex., travailleur social, médecin, infirmière) qui ont expliqué aux futurs résidents, ainsi qu'à leur partenaire, l'impossibilité d'un retour à domicile et la nécessité d'un hébergement.

En exemple, les propos d'un conjoint visiteur et d'un résident démontrent l'implication des professionnels quant aux recommandations de recourir à une telle ressource. Ils illustrent également que ces aînés ne percevaient pas qu'ils avaient le pouvoir d'influencer cette décision:

*Quelque chose qui était décidé par l'hôpital. Elle pouvait pu rester à l'hôpital, elle pouvait pu rester au centre [de réadaptation] [...]C'était obligatoire là. (conjoint visiteur - H1);*

*La décision. Bin c'est eux autres, [nom du centre de réadaptation retiré] qui ont décidé que je pouvais pas aller chez nous. La maison était pas faite pour. (conjoint résident - H8)*

Bref, pour ces trois répondants, l'emménagement dans un milieu offrant des soins est lié à un sentiment d'impuissance. La décision s'est imposée d'elle-même, car les limites fonctionnelles découlant de la maladie étaient trop importantes pour qu'il y ait d'autres options. Ainsi, pour ces aînés, cette étape a surtout été caractérisée par un processus d'acceptation de plusieurs nouvelles contraintes de vie, dont la fin de leur cohabitation.

### **6.2.2 La décision du recours à un centre d'hébergement lors d'une perte d'autonomie graduelle**

Pour les neuf autres répondants de cette étude (sept conjoints visiteurs et deux résidentes), le processus décisionnel a été fait dans un contexte de maintien à domicile, souvent suite à une longue trajectoire de soins. Les deux résidentes étant affectées par des problèmes de nature physique comprenaient l'inévitabilité de ce choix. Aucune de celles-ci ne pensait que leur partenaire aurait pu en faire davantage pour qu'elles demeurent à domicile. Pour les sept autres cas, compte tenu que le partenaire en perte d'autonomie était atteint au niveau cognitif, la nécessité d'un milieu de soins a été davantage une préoccupation pour les conjoints aidants et parfois pour d'autres membres de la famille.

Lors de la recension des écrits, très peu de données provenant de recherches québécoises, canadiennes ou même d'autres pays ont été retrouvées sur l'expérience émotionnelle des aînés devant se résoudre à recourir à un hébergement pour leur partenaire. Il est donc apparu pertinent d'explorer le vécu des conjoints aidants de la présente étude, et plus spécifiquement, les sentiments suscités par ce processus. Selon les résultats obtenus, la majorité des conjoints aidants a exprimé être attristée, mais pas nécessairement ressentir de la culpabilité. Il est intéressant d'identifier ce qui a permis à ces derniers d'avoir une certaine sérénité face à une décision qui a entraîné des changements majeurs dans la vie des deux partenaires.

Selon les participants de cette étude, deux éléments auraient favorisé l'acceptation d'une entrée en centre d'hébergement de leur partenaire et la séparation

involontaire. Il y a le fait de reconnaître cette ressource comme étant maintenant essentielle et le soutien offert par d'autres personnes de l'entourage lors du processus décisionnel. En effet, lorsque les conjoints aidants ont été interrogés sur leur décision de cesser le maintien à domicile, une grande majorité de ceux-ci ont mentionné avoir été fortement influencés par des intervenants ou des proches. Réalisant l'ampleur de la tâche effectuée souvent pendant plusieurs années par leur parent aidant, de même que les difficultés vécues par ce dernier, certains enfants ont effectivement abordé la nécessité de recourir à un hébergement collectif :

*On en a parlé avec les enfants [...] Ils disaient « Maman, ç'a pas de bon sens, tu vis plus, t'existes! » (F6);*

*Pis là, c'est ça, les enfants ont dit qu'ils étaient plus trop d'accord à ce qu'il reste à la maison tsé. Parce que, c'était de plus en plus difficile. Je pouvais pas toujours appeler les ambulanciers là! [rire] (F10)*

Parfois, l'hébergement a aussi été suggéré par des professionnels. En effet, certains conjoints aidants ont été confrontés à des situations où le danger encouru n'était pas négligeable et souvent à plus d'une reprise. Il faut ici mentionner que pour les couples ayant eu une trajectoire de soins et de maintien à domicile, l'implication des professionnels a consisté généralement à offrir quelques heures de services formels (aide au bain hebdomadaire), puis à soutenir les conjoints lors d'une demande d'hébergement. Aucun de ces couples n'a fait l'objet d'un suivi régulier par un intervenant pour évaluer la sécurité de la personne en perte d'autonomie maintenue à domicile, et surtout pour évaluer la capacité de l'aidant aîné à continuer à assumer ce rôle. Il a souvent fallu que des événements compromettant la sécurité se répètent avant qu'il y ait une rencontre

avec un professionnel pour discuter des options d'hébergements. En d'autres termes, l'intervention sociale n'était pas de nature préventive, mais faisait plutôt suite à des incidents déplorables. Voici d'ailleurs quelques exemples de situations à risque: un aîné perdu et ramené par la police (F3); une dame âgée était sortie durant la nuit alors qu'il faisait très froid (H11); des chutes nécessitant une hospitalisation (F5 et F12), ou encore des appels aux ambulanciers pour aider à mobiliser un aîné qui avait chuté (F10).

La détérioration de la santé des aidants est aussi une des raisons les ayant incités à cesser le maintien à domicile. En effet, en plus d'être en âge avancé, la moitié des conjoints aidants interrogés ont été affectés par des problèmes de santé peu conciliables avec les exigences reliées au soutien de leur partenaire (p. ex., opérations, douleurs au dos dues à des séquelles d'une hernie et perte de poids importante due à l'épuisement). Bien que certains enfants aient parfois pris la relève pendant quelques jours ou quelques semaines, la maladie a bien souvent fait prendre conscience à ces familles que les aidants aînés étaient rendus à la limite de leurs capacités.

Ces résultats démontrent donc que la présence de proches ou d'intervenants lors du processus décisionnel est bénéfique. Réaliser que la santé de l'aidant est affectée et que le maintien à domicile n'est plus sécuritaire seraient aussi des facteurs favorisant une certaine sérénité. Ainsi, la grande majorité des conjoints visiteurs interrogés pour cette étude n'a pas exprimé ressentir de l'ambivalence ou de la culpabilité concernant leur décision de recourir à un hébergement. Néanmoins, une conjointe visiteuse a exprimé à plusieurs reprises de tels sentiments lors de son entrevue, comme le démontrent ces deux extraits :

*Je sais qu'on a pris la bonne décision. [silence, hésitation] Mais, ça m'a brisé le cœur. Oh! [quelques larmes observées sur le visage de la répondante] (F3);*

*Je me sens toujours coupable. [silence] Je me sens coupable quand je vais le voir. Je me sens coupable quand je suis toute seule. Pis, je pense à lui. Je me dis que c'est pas juste que lui soit là. [voix tremblante et quelques larmes observées sur le visage de la répondante] (F3)*

Pour mieux comprendre l'expérience et les sentiments de cette dame, il faut spécifier que le principal motif justifiant le recours à un hébergement était de pouvoir offrir un environnement plus sécuritaire à son conjoint. Or, celui-ci a été attaqué par un autre résident lors de sa toute première journée en milieu collectif, et ce, au point de nécessiter une consultation à l'urgence. Ainsi, la compromission de la sécurité de son mari dans son nouveau milieu de vie peut être considérée comme une explication plausible aux sentiments qu'elle a exprimés lors de son entretien.

Les précédentes observations font également ressortir que seules des raisons sérieuses peuvent convaincre les aidants à utiliser une ressource d'hébergement (p. ex., maladie, épuisement, situations dangereuses). Celle-ci a définitivement été un dernier recours pour tous les couples âgés de cette étude. Il est donc apparu pertinent de vérifier si les conjoints rencontrés auraient apprécié poursuivre leur cohabitation dans un même milieu de vie et éviter ainsi une séparation involontaire.

Au tout début de la planification de cette étude exploratoire, la possibilité que les couples, dont un seul des partenaires nécessite des soins et du soutien à l'autonomie, puissent habiter un même centre d'hébergement, était effectivement perçue comme une solution qu'ils pourraient apprécier. Les recherches effectuées pour le protocole avaient

mis en relief que cela est rarement possible au Québec dans les hébergements du secteur public, compte tenu d'un manque important de places dans les CHLSD. De plus, une étude réalisée dans cette province par Dubuc et al. (2009) avait été consultée et avait permis de comprendre que la cohabitation n'était pas nécessairement souhaitée par les couples séparés involontairement. Dans le cadre de la présente recherche, une question avait donc comme objectif de vérifier l'intérêt des couples âgés pour la cohabitation lorsqu'un hébergement est essentiel pour un seul des partenaires. Les résultats sont semblables à ceux de Dubuc et al. (2009). En effet, pour une majorité de répondants, la cohabitation dans un même centre de soins serait loin d'être une solution. La plupart des conjoints visiteurs veulent continuer à profiter de certains avantages de leur domicile comme la liberté de faire leurs activités aux moments qu'ils préfèrent et l'occupation d'un espace moins restreint. De plus, ils ne se sentiraient pas à leur place dans un milieu offrant des soins alors qu'ils n'en ont pas besoin. De même, selon les deux résidentes, une entrée prématurée de leur partenaire dans un centre d'hébergement ne serait pas souhaitable, tel que le démontre cet extrait d'entrevue : « *Il est pas prêt pour ça. Ça pis je lui répète souvent. [...] Il faut qu'il vive sa vie. Tsé, avant que quelque chose arrive* » (F2).

En fait, lorsqu'un seul des partenaires est en grande perte d'autonomie, ce n'est pas nécessairement la cohabitation dans un même centre d'hébergement qui est désirée, mais plutôt la proximité géographique entre les deux résidences. Il est intéressant de noter qu'aucun des conjoints visiteurs de cette recherche ne trouvait que la résidence de son partenaire était trop loin de son domicile. En effet, le CHLSD (public ou semi-

public) proposé au partenaire en perte d'autonomie était toujours situé dans le même secteur que le domicile du conjoint visiteur. De plus, ceux-ci étaient encore tous capables de conduire une automobile. Il faut cependant comprendre que la fréquence des rencontres de certains couples au centre d'hébergement pourrait éventuellement être affectée par une diminution de la mobilité ou de la capacité à conduire de l'aîné visiteur. D'ailleurs, une résidente s'inquiétait de cette possibilité:

*Je m'ennuie de lui beaucoup. Je le vois vieillir pis ça me fait de quoi. Je me dis qu'un jour, que bientôt il pourra plus venir. Il vient tous les jours, pis je m'aperçois qu'il ralentit à tous les jours qu'il vient. Il marche avec une canne maintenant. (F4)*

Quant aux couples ayant eu recours à une résidence privée, ils avaient bien sûr la possibilité de la choisir en respectant ce désir de proximité géographique, car il en existe dans presque tous les secteurs de la ville de Gatineau. Mieux encore, un couple a opté pour un complexe résidentiel privé de type évolutif. Il s'agit d'une formule d'habitation qui inclut un réseau d'immeubles pour des résidents ayant des niveaux d'autonomie différents (p. ex., chambre avec soins près d'appartements pour aînés autonomes). Un autre résident a également mentionné que son épouse prévoyait aussi déménager dans un appartement avoisinant son centre de soins.

### **6.3 Le vécu émotionnel relié à la séparation involontaire**

Les prochaines sections aborderont l'expérience spécifique des couples aînés ne pouvant plus cohabiter. Lors des entrevues de cette recherche, les conjoints (résidents et visiteurs) ont notamment été interrogés sur la façon dont ils avaient vécu leur première

journée loin de leur partenaire, puis sur les effets d'une séparation involontaire survenue après des décennies de vie commune.

### **6.3.1 L'expérience des partenaires résidents**

*Quand je me suis en venue de [nom de la ville retiré], j'ai pleuré tout le long que j'étais dans l'autobus [transport adapté]. J'étais pas capable de me retenir. J'ai pleuré tout le long. (F4)*

Quatre résidents ont participé à cette recherche. Deux de ceux-ci sont entrés en hébergement suite à leur hospitalisation pour une perte d'autonomie soudaine causée par un accident vasculaire cérébral (F4 et H8). Les deux autres ont pu demeurer à domicile plusieurs années (environ sept ans dans un cas et 19 ans pour l'autre) (F2 et F12). Pour les résidents rencontrés, l'emménagement dans un milieu collectif a définitivement été un changement majeur. Cela n'a pas signifié uniquement l'abandon de leur domicile, mais aussi la fin d'une longue cohabitation avec leur partenaire de vie.

De ces quatre résidents, une seule dame dit avoir eu « le cœur gros » la première journée, mais s'être ensuite adaptée rapidement à sa situation en hébergement. Il faut spécifier qu'il s'agit de la seule répondante qui avait bénéficié de périodes de répit dans le centre d'hébergement où elle demeure maintenant. Qui plus est, elle avait elle-même décidé de contacter sa travailleuse sociale pour demander son hébergement définitif après avoir constaté l'épuisement de son conjoint. Les trois autres ont plutôt témoigné d'une grande tristesse vécue lors de la première journée en hébergement qui s'est poursuivie pendant plusieurs jours et même plusieurs semaines.

Dans cette partie de l’entrevue, plusieurs pertes et contraintes reliées à la vie en hébergement ont été mentionnées par les résidents. Parmi celles-ci, on pourrait nommer le fait d’avoir dû abandonner plusieurs objets ayant une valeur sentimentale, l’espace restreint des chambres, l’impossibilité de choisir les mets constituant leur repas et le fait d’être en contact avec des personnes ayant parfois des comportements dérangeants :

*C'est pas tous du monde correct tsé là. Moi je suis pas capable d'aller manger dans la grande salle. Quand je vais là là, il y en a qui bavent, il y en a qui crient ou bin il y en a qui sont pas contents, il y en a qui pleurent. Oh mon dieu. Moi je suis pas capable d'endurer ça. (F4)*

En plus d’avoir à s’habituer à ces désagréments dans leur un nouveau milieu de vie, les résidents ont aussi témoigné de leurs inquiétudes pour leurs partenaires maintenant seuls à domicile. Certains se demandent comment ceux-ci peuvent maintenant accomplir des tâches qu’ils ne faisaient pas avant leur séparation (p. ex., lavage, repas, magasiner des vêtements). Un résident a entre autres mentionné que l’entretien de la maison était un défi pour sa conjointe maintenant seule: « À 86 ans, tenir une maison à elle, c’est pas facile. (H8) ». Enfin, une autre résidente aurait aimé que son conjoint puisse bénéficier de l’aide d’un intervenant suite à leur séparation involontaire. En fait, ses propos démontrent même qu’elle semble se soucier davantage de la situation de son conjoint à domicile que de la sienne :

*Juste donner de l'information à mon mari sur comment faire sa vie — bin pas comment faire sa vie — mais comment réagir avec tout. Ça lui aurait pris une couple de fois, jaser avec quelqu'un. [...] Moi j'étais pas mal — pas protégée, c'est pas le mot — mais, j'avais tout autour de moi, mon lavage, manger... Tsé j'étais pas inquiète de tout ça. Mais j'étais inquiète pour lui. (F2)*

En somme, l’emménagement en centre d’hébergement de ces quatre résidents a nécessité plusieurs adaptations de leur part. De plus, leurs témoignages permettent de mettre en évidence une problématique peu abordée dans les écrits scientifiques, soit les défis non négligeables que doivent relever leurs partenaires visiteurs. La partie suivante s’intéresse donc à cet aspect.

### **6.3.2 L'expérience des conjoints maintenant seuls à domicile**

Tous les conjoints visiteurs de cette étude avaient cohabité avec leurs partenaires pendant plusieurs décennies (plus de 50 ans dans tous les cas). De plus, presque tous (sept conjoints visiteurs sur huit) avaient été l’aidant principal de leur partenaire pendant plusieurs années. À la fin de la trajectoire de soins, la présence auprès de l’époux ou de l’épouse en perte d’autonomie était devenue presque constante et leurs contacts sociaux s’étaient raréfiés. Ainsi, le départ de leur conjoint a entraîné une grande solitude et les premiers jours passés seuls à la maison ont été particulièrement éprouvants, tel que le démontrent ces deux exemples:

*Mais, veux-tu je te dise comment on se sent quand on revient chez nous, la journée qu'il est placé? Quand je suis rentrée là, si j'avais pu tout foutre dehors, je l'aurais fait. C'est comme ça. Tu sens un vide, un vide énorme [La participante a la voix tremblante et verse quelques larmes]. (F6)*

*Quand je suis arrivé ici, je me sentais très seul. Très seul. Je vais vous dire franchement que j'ai pas dormi pour plusieurs jours. C'était difficile. J'avais jamais été seul avant. Ç'a été pénible. (H1)*

Dans ce dernier extrait, un conjoint nouvellement séparé parle de son insomnie. D'autres répondants ont également abordé cette difficulté à dormir seul. La solitude des

conjoint à domicile amènerait également une perte de motivation pour effectuer certaines activités de la vie quotidienne. Par exemple, une dame a affirmé qu'elle n'avait plus vraiment le goût de cuisiner, car cela n'en valait pas la peine depuis l'absence de son mari (F3).

Bien que l'hébergement de leur partenaire en perte d'autonomie fasse en sorte qu'il n'y ait plus de soins à prodiguer, la fatigue est encore souvent présente chez ces aînés. En effet, ceux-ci doivent maintenant se déplacer toutes les fois qu'ils veulent être en compagnie de leur conjoint. Lors des entrevues, les aînés visiteurs ont dit aller au centre d'hébergement tous les jours ou tous les deux jours, et ce, pour des périodes prolongées (p. ex., trois heures). Tout comme lors de la trajectoire de soins, les résultats montrent que l'investissement des partenaires visiteurs masculins ou féminins serait semblable. Leur assiduité est notamment possible, car tel que mentionné précédemment, tous les conjoints visiteurs de cette étude conduisent une automobile. De plus, le temps moyen requis pour se rendre au centre d'hébergement a été estimé à une quinzaine de minutes. Ces deux exemples témoignent de la régularité et de l'investissement des partenaires visiteurs de cette étude:

*Mais maintenant, une fois par jour, c'est le maximum que je peux lui donner. J'aimerais bien être capable de faire plus. Même les infirmières au CHSLD me disent : « Faites pas ça, vous allez vous ruiner ». (H1);*

*Les premiers jours, j'y allais tous les après-midi pis toute la soirée. [...] Fait qu'elles [les filles de la participante] ont dit : « Tu devrais y aller, soit l'après-midi, ou le soir ». J'ai commencé à y aller les après-midi, mais tous les après-midi. Oui. Tous les jours, de 1 h à 5 h. (F6)*

Bref, les précédents extraits démontrent que les rencontres au centre d'hébergement peuvent s'avérer exigeantes pour des personnes en âge avancé. Ici encore, des proches ou des intervenants peuvent aider ces aînés à prendre conscience de la nécessité de trouver un équilibre entre leur désir de voir leur partenaire et leur besoin de repos.

## **6.4 La vie de couple des conjoints aînés suite à la séparation involontaire**

Selon les observations faites précédemment, les conjoints séparés involontairement interrogés pour cette recherche se rencontrent très fréquemment et souvent pour plusieurs heures. Il a donc été intéressant de vérifier si la séparation involontaire avait changé la vision qu'ils avaient de leur couple et d'identifier les moyens qu'ils privilégient pour continuer à partager des moments intimes et agréables ensemble.

### **6.4.1 Perception du couple et changements dans la dynamique relationnelle suite à la séparation**

À l'aide de la question 13 de la grille d'entrevue, les participants ont été interrogés sur la perception de leur couple considérant leur non-cohabitation. Sur l'ensemble des répondants, une seule résidente a mentionné qu'elle a maintenant plutôt des liens d'amitié avec son conjoint. Certains faits rapportés lors de son entretien semblaient d'ailleurs le confirmer. Les rencontres avec son mari étaient irrégulières et moins fréquentes que celles mentionnées par les autres conjoints. Ainsi, la grande majorité des répondants se considère toujours en couple, malgré la séparation involontaire. Le fait qu'ils ne cohabitent plus avec leur partenaire n'amène aucun doute

sur leur conjugalité. Les expressions utilisées pour expliquer la pérennité de leur relation de couple évoquent les liens du mariage (p. ex., « *pour la vie* », « *pour le meilleur, pour le pire* », « *le malheur, ça se partage* »). Il est fort intéressant de noter que cette perception du couple était présente autant chez les hommes que les femmes ayant participé à cette étude.

Comme plusieurs couples rencontrés ont eu une longue période de maintien à domicile impliquant une dynamique relationnelle aidant-aidé, le fait de pouvoir compter sur le personnel du centre d'hébergement pour les soins et le soutien à l'autonomie semble s'avérer bénéfique. Ainsi, certains ont témoigné que l'épuisement, l'insomnie et certaines inquiétudes sont nettement moindres depuis le recours à un milieu de soins. Cet extrait d'entrevue illustre les propos précédents :

*[...]Parce que, je sais que s'il y a quelque chose, ils vont me téléphoner. S'il arrive de quoi, bin il me téléphone. Pis je sais qu'il y a les soins là. Quand il était ici, c'était moi la responsable. Mais là-bas, il y en a d'autres responsables. Fait que, quand je me couche, je me dis : « Là, je me couche pis je dors »! Ça, c'est une grosse affaire, dormir. (F7)*

L'entrée en hébergement d'un partenaire en grande perte d'autonomie peut donc être vue comme une opportunité de retrouver une vie de couple basée sur le partage de moments agréables et intimes. Selon les résultats, cela a été possible grâce à l'établissement d'une relation de confiance et de collaboration avec le personnel. Il faut rappeler qu'avant l'admission de leur conjoint, certains aidants s'étaient dits inquiets de la qualité de soins dans les centres d'hébergement. Or, pour tous les répondants de cette étude (résidents et visiteurs), l'expérience avec les employés des résidences de

l'Outaouais (privées ou publiques) s'est avérée au contraire rassurante et réconfortante. Plusieurs de ceux-ci ont d'ailleurs pris la peine de mentionner qu'ils étaient satisfaits du travail du personnel de soins. Ces propos témoignent de ce sentiment :

*Les gardes-malades qui travaillent ici, qui les font manger là, je leur lève mon chapeau. Je te dis que j'ai rien à me plaindre de mes préposés. J'aime mes préposés. T'as vu? Je leur parle comme si ça fait longtemps qu'on se connaît. (F4);*

*Le personnel là-bas, c'est de l'or. Ils ont bien soin. (H11)*

On remarque aussi que la grande majorité des conjoints visiteurs ne prodigue plus de soins suite à la séparation involontaire, mais profite de leurs rencontres pour faire des activités ludiques avec leur partenaire hébergé.

#### **6.4.2 Moyens contribuant à la poursuite d'une vie de couple en situation de séparation involontaire**

La préservation d'une vie de couple en situation de séparation involontaire ne dépend pas uniquement de la quantité de leurs rencontres, mais aussi de la qualité de ces dernières. Les conjoints de cette étude ont d'ailleurs su développer des moyens pour continuer à partager des moments agréables, et ce, quel que soit le type de perte d'autonomie. Certains plaisirs simples sont appréciés. Il peut s'agir d'aller prendre un café au bistro, de s'asseoir sur la terrasse du centre d'hébergement, de jouer aux cartes, de regarder des photos souvenirs ou de faire des promenades à l'extérieur. Certains conjoints visiteurs accompagnent également leur partenaire aux activités organisées par la résidence collective. Plusieurs apprécient notamment les spectacles de musique et de chant, car il est possible d'y participer même lorsque le partenaire hébergé a des déficits

cognitifs. Des couples font également des sorties ensemble en utilisant le transport adapté (p. ex., déjeuners au restaurant, visites à la famille). Le manque de spontanéité pour ces sorties occasionnelles a cependant été identifié comme étant une difficulté, car il s'agit d'un service devant être réservé à l'avance. On peut d'ailleurs mentionner que le seul couple qui profite davantage de moments ensemble à l'extérieur du centre d'hébergement est celui dont le conjoint possède une « van adaptée » (F12 et H13).

Il y a cependant peu de conjoints séparés qui se rencontrent au domicile qu'ils occupaient auparavant ensemble. Certains l'ont même justifié. Un répondant a dit qu'il craignait que son épouse ne veuille plus retourner au CHLSD (H11). Un autre a mentionné que lorsque sa femme est venue le visiter à domicile, il a ressenti un malaise puisqu'il vit présentement dans un environnement qu'il considère beaucoup plus confortable et agréable que celui de son épouse (H1).

En plus de partager des activités ludiques, les conjoints continuent d'exprimer leur affection avec des mots ou encore avec des baisers et des caresses. Ainsi, certains ont dit qu'ils n'avaient plus de relations sexuelles, mais que des contacts physiques étaient toujours appréciés, comme l'indique ce témoignage :

*Faire l'amour, on est plus capable de faire ça. Mais il aime ça quand on va en bas, il y a la grosse télévision pis là je me colle contre lui [...] Je me colle la tête sur son épaule pis il est bin content de ça. (F4)*

Un petit nombre de participants (F2, F3, F6) a spécifié le fait que le centre d'hébergement était peu adapté pour des moments intimes. Une dame rapporte : « [...] quelqu'un qui voudrait avoir des rapports intimes, je sais pas, c'est probablement pas

*l'endroit! [rire]* » (F3). D'autres ont exprimé autrement ce besoin d'une plus grande intimité pour des contacts affectueux en disant qu'ils apprécieraient passer occasionnellement une nuit avec leur partenaire au centre d'hébergement. Il convient de préciser que cela n'a pas été possible pour aucun des répondants depuis la séparation.

Lorsque les capacités cognitives du résident le permettent, les conjoints entretiennent également leur vie de couple par de fréquentes communications téléphoniques. Cela leur permet d'assurer une présence auprès de leur partenaire, malgré la distance les séparant. Ils en profitent pour exprimer leur affection et raconter ce qu'ils ont fait durant l'absence de leur conjoint. Certains continuent également à se consulter.

*Je dis tout, tout, tout, tout, tout. Tout ce qui s'est passé depuis la dernière fois que je l'ai vu. Comme là demain, je vais lui raconter que t'es venue pis qu'on a jase. [...] Les téléphones que je reçois... c'est comme s'il était là pis qu'il est au courant de tout. (F7)*

En résumé, les conjoints séparés de cette étude ont appris à profiter de plaisirs simples. Ils continuent à exprimer régulièrement leur affection par des paroles et des gestes. Il est donc apparu important de recueillir leurs réflexions sur les interventions qui permettraient d'améliorer leur situation et de faciliter leur cheminement en tant que couple. La prochaine partie fait donc état des suggestions des répondants.

## 6.5 Comment faciliter l'adaptation des couples en situation de séparation involontaire : les suggestions des répondants

La dernière étape de l'entrevue consistait à explorer avec les douze aînés participants des pistes de solutions qui faciliteraient leur vie de couple, malgré une séparation involontaire. Plusieurs répondants ont démontré un certain scepticisme face à une possibilité de changements. Ils ne semblent pas croire à la capacité des gouvernements d'investir davantage pour leur bien-être, ce que les extraits suivants démontrent :

*Mais ça [en référant à une suggestion d'un second lit dans sa chambre], c'est loin loin pour le gouvernement. Pis ça, je comprends ça. [...]* (F2);

*Avec les affaires de Barrette<sup>4</sup> pis les coupures, ils ont changé les chiffres. Ils en ont coupé, des 0.2 pis des 0.4<sup>5</sup>. Je sais pas, ça va devenir pire que ça, je pense.* (F12)

Les précédents propos illustrent également que certains résidents se sentent directement affectés par les décisions gouvernementales. Malgré la satisfaction exprimée quant à leur collaboration avec le personnel de soins, tous ont en effet déploré les conditions dans lesquelles celui-ci doit dispenser les services.

En insistant pour recueillir les suggestions des participants, certains ont entre autres proposé des aménagements pour répondre au besoin d'intimité abordé précédemment. Ainsi, afin de dormir ensemble occasionnellement, ils apprécieraient qu'il y ait un lit double dans la chambre du résident, ou encore un accès occasionnel à un lit d'appoint.

---

<sup>4</sup> Réfère au ministre de la Santé et de Services sociaux du Québec en fonction lorsque l'entrevue s'est déroulée (août 2015), Gaétan Barrette.

<sup>5</sup> La participante réfère à des horaires de travail.

Une autre solution serait qu'il y ait une chambre de visiteurs avec un lit double qu'ils pourraient utiliser suite à une réservation.

Plusieurs répondants aimeraient également vivre davantage de moments en couple dans des lieux agréables à l'extérieur de la chambre du résident. Il y a présentement beaucoup de disparités entre les milieux d'hébergements de l'Outaouais, et ce, même au sein de ceux appartenant au réseau public. Certains centres possèdent à la fois des cours extérieures, un bistro, des salles familiales que l'on peut réserver, alors que d'autres résidences n'ont même pas un salon. Pourtant, les frais déboursés par les résidents des milieux publics sont les mêmes, quel que soit le type d'aménagements auxquels ils ont accès. Les participants ont également suggéré que l'horaire du transport adapté soit plus flexible pour faire plus fréquemment des sorties de couples.

Il y a également un besoin particulier mentionné par les conjoints affectés par une perte d'autonomie physique (la leur ou celle de leur partenaire). En effet, ces derniers ont mentionné que les contacts avec la clientèle ayant des comportements dérangeants dus à des pertes cognitives font que leurs rencontres de couple au centre d'hébergement sont moins agréables et que leur intimité en est affectée (p. ex., arrivée inopinée, cris, pleurs). Certains souhaitent donc que les centres prévoient des sections différentes pour héberger les clients selon le type de perte d'autonomie.

En plus de ces améliorations au niveau des aménagements des milieux de soins, quelques participants croient que certaines interventions auraient pu faciliter leur cheminement de couple. Voici quelques points identifiés par ceux-ci. Une répondante

aurait aimé recevoir plus d'informations sur les mesures fiscales pouvant aider financièrement les conjoints en situation de séparation involontaire. Le partenaire d'une femme qui a profité de périodes de répit dans le CHSLD où elle réside maintenant considère que de tels séjours devraient être davantage utilisés lors de la phase du maintien à domicile. Selon lui, en plus d'accorder un repos à l'aidant, cette solution faciliterait une adaptation plus graduelle au milieu d'hébergement. Une autre suggestion d'intervention a été faite par une conjointe visiteuse. Celle-ci proposait que l'on organise des petits groupes de soutien qui réuniraient les conjoints en situation de séparation involontaire pour qu'ils puissent partager sur leur expérience et faire du réseautage (p. ex., covoiturage pour les visites). Enfin, certains répondants croient que des rencontres de soutien psychologique pour les aînés nouvellement séparés pourraient être utiles autant aux résidents qu'aux conjoints encore à domicile. À cet effet, on peut rappeler les propos d'une dame qui disait avoir besoin de consulter une psychologue suite à son emménagement dans un milieu de soins, ou encore le témoignage d'une autre dame qui aurait aimé que son conjoint à domicile puisse discuter avec un professionnel durant les premiers mois suivants leur séparation.

Les précédentes suggestions constituent des éléments à considérer pour mieux comprendre l'adaptation des conjoints séparés involontairement et pour identifier des ressources qui favorisent chez ceux-ci une trajectoire résiliente. C'est d'ailleurs à la lumière du cadre conceptuel choisi pour cette étude, soit la résilience, que les résultats seront maintenant analysés.

## **Chapitre 7 - Discussion**

[...] l'origine de la résilience n'est jamais purement intrinsèque : nul n'est résilient tout seul. La résilience est le résultat d'un processus interactif entre la personne, sa famille et son environnement. (Kagan & Pellerin, 2014, p.253)

Une grande perte d'autonomie (la leur ou celle du leur conjoint), de même que le recours à un hébergement collectif impliquant une séparation involontaire ont définitivement été trois circonstances adverses hautement significatives pour les aînés rencontrés lors de cette étude. La question de cette recherche avait comme objectif de comprendre comment les couples aînés s'y adaptent afin d'améliorer les interventions sociales qui leur sont destinées. Selon le concept de résilience choisi pour cette étude, l'adaptation des conjoints âgés à ces trois importantes pertes peut être mieux comprise en identifiant les facteurs qui ont influencé leur adaptation à partir de la perte d'autonomie. De plus, en s'inspirant du modèle écologique de Bronfenbrenner (1979, 2005), une analyse plus globale de la séparation involontaire des aînés est possible. Il y a alors une incitation à contextualiser cette problématique et à identifier plusieurs sources possibles de résilience.

La présente discussion vise à encourager une réflexion sur la séparation involontaire d'aînés et à mettre en évidence certaines améliorations possibles au niveau de la pratique chez différents acteurs qui n'ont pas nécessairement des connaissances théoriques spécifiques, telles que celles liées à l'approche de Bronfenbrenner (1979, 2005).

De plus, cette recherche n'aurait pu être effectuée sans la collaboration des douze aînés participants et sans celle de plusieurs employés des centres d'hébergement. Il est donc apparu essentiel que les informations découlant de cette étude puissent être partagées avec eux. À cet effet, il est intéressant de noter que la totalité des aînés participants a manifesté un intérêt à recevoir une copie du mémoire final pour connaître les résultats obtenus suite à leurs témoignages. Tout ceci justifie que les termes utilisés dans le modèle écologique ne sont pas présentés explicitement dans cette section. Par exemple, l'ontosystème sera plutôt abordé en termes de ressources personnelles.

Une structure simplifiée a donc été choisie pour assurer l'accessibilité des résultats et faciliter leur compréhension par différents lecteurs potentiels. Ainsi, l'analyse est divisée selon les quatre principales sources de résilience. La réflexion aborde donc les forces personnelles des conjoints rencontrés, celles existant au sein de leur couple, celles provenant de leur réseau social et finalement, les ressources formelles.

### **7.1 Ressources personnelles de résilience des aînés**

Les répondants de cette recherche n'ont pas été questionnés de façon spécifique sur les éléments de leur personnalité qui les ont aidés à s'adapter tout au long de la trajectoire menant à leur séparation involontaire. Pourtant, lorsqu'on porte un regard analytique sur leurs témoignages, on constate aisément que plusieurs facteurs favorisant leur résilience sont en lien avec des forces personnelles. Trois de celles-ci sont apparues déterminantes pour les aînés rencontrés en entrevues, soit le sens du réalisme, l'humour et la créativité.

Selon Pourtois, Humbeeck et Desmet (2012), faire preuve de réalisme est essentiel à une trajectoire résiliente. Pour sa part, Cyrulnik (2014) considère même qu'il s'agit de l'élément clé d'une bonne adaptation lors de la vieillesse, car on peut rappeler que selon cet auteur, renoncer et optimiser sont deux termes reflétant bien ce qu'est la résilience en âge avancé. Ainsi, lors d'un processus résilient, le renoncement est accompagné d'une transformation positive. Ceci correspond également à la notion de déprise de Clément (1999, p.101) qui parle d'un « processus de réorganisation de la vie » lors du vieillissement où « [...] les individus peuvent ne plus “avoir prise” sur certaines choses ou relations, mais [...] conservent soigneusement des registres d'activité qui leur tiennent à cœur. » Les aînés de cette étude ont eu une période de retraite plutôt active (p. ex., séjours au chalet, voyages, campings, repas aux restaurants). Ils ont su renoncer aux projets et aux loisirs rendus impossibles par la perte d'autonomie d'un des partenaires du couple. Ce renoncement n'a pas été pour autant l'équivalent d'une résignation. Bien au contraire, les conjoints séparés ont su faire preuve de détermination pour réorganiser leur vie afin de poursuivre une relation de couple amenant certaines satisfactions. Il y a eu une optimisation des activités de couple pouvant être poursuivies en dépit de la perte d'autonomie et de la séparation involontaire. Les conjoints ont notamment appris à apprécier certains plaisirs simples lors de leurs rencontres au centre d'hébergement. Cette façon plutôt positive d'appréhender leur réalité explique aussi probablement la capacité de plusieurs répondants à utiliser l'humour.

Bien que plusieurs de ceux-ci ressentent de la tristesse par rapport à la séparation involontaire et l'aient exprimé durant les entretiens, leurs témoignages ne

comportaient pas que des émotions négatives. Plusieurs aînés ont en effet démontré leur sens de l'humour, et ce, même en abordant d'importantes difficultés telles que la lourdeur des soins prodigués ou le deuil de leurs capacités. Ainsi, une résidente a plaisanté en disant qu'elle pouvait maintenant se déplacer beaucoup plus rapidement que son mari et a ri en pointant sa chaise roulante automatisée (F2). Une conjointe dédramatisait l'impossibilité de cohabiter en disant que les rencontres actuelles avec son mari lui faisaient penser à leurs fréquentations lorsqu'ils étaient un jeune couple (rendez-vous déterminés à l'avance) (F5). Une autre participante expliquait l'utilisation de l'humour ainsi : « *Des choses comme ça, il faut rire de ce qui arrive, parce que sans ça, tu craques* » (F6). Ceci correspond en tout point aux propos d'Anaut (2014, p.27-28), qui constate que l'humour est un facteur de résilience, car il peut être protecteur et empêcher un individu d'être envahi par des émotions négatives. Il permettrait aussi de « [...] rendre partageables les expériences les plus difficiles, de raconter l'insoutenable en atténuant les émotions ». Pourtois, Humbeeck et Desmest (2012) rappellent cependant qu'il y a deux critères essentiels pour que l'humour soit adéquat. Il doit être utilisé avec un objectif de bienveillance et favoriser la création de liens interpersonnels. Tous les exemples d'humour relevés dans les entrevues démontrent que les conjoints l'utilisaient avec ces intentions. À preuve, on pourrait ajouter l'exemple d'une répondante démontrant son attachement à son conjoint atteint d'Alzheimer en lui disant qu'elle est jalouse des compliments que les infirmières et les préposés lui font sur ses « beaux yeux ». Elle résume la réaction de celui-ci ainsi : « *Il sourit ou il rit, c'est sa manière de*

*communiquer* » (F3). En utilisant un humour bienveillant, cette dame réussit à créer un lien affectif avec son conjoint qui a d'importants déficits cognitifs.

Pour plusieurs couples, il y a également la créativité qui a été une ressource de résilience. Ainsi, un conjoint (H1) a pris l'initiative de créer des albums de souvenirs à regarder avec son épouse lors des visites. Il y a également l'exemple d'un répondant qui disait : « *je suis un bretteux, un patenteux de toutes sortes d'affaires* », ce qui a d'ailleurs pu être constaté tout au long de son témoignage. Par exemple, lorsque sa conjointe est devenue partiellement paralysée, il a acheté un motorisé et l'a modifié pour lui en faciliter l'accès. Cela lui a permis de continuer à partager avec sa compagne pendant plusieurs années un des loisirs qu'ils appréciaient, soit le camping. Voulant profiter d'une sortie de couple avec son épouse qui réside en CHSLD et réalisant qu'il ne pouvait pas entrer facilement dans un restaurant avec celle-ci, ce même conjoint a raconté qu'il avait alors improvisé un « *pique-nique d'amoureux* » à l'extérieur (H13). Pour un autre couple, la créativité a inspiré l'aménagement d'un meuble adapté dans la chambre de l'épouse résidant en CHSLD. Ceci afin qu'elle puisse continuer à peindre, et ce, même en chaise roulante (F4). Enfin, la créativité permet à certains couples dont un des partenaires a des pertes cognitives de communiquer autrement que par la parole. Ainsi, il y a des conjoints visiteurs qui accompagnent leur partenaire aux activités de musique et de chant organisées par le milieu d'hébergement. Cela permet à ces couples de partager des moments ensemble dans une atmosphère agréable. Cyrulnik (2004, p.10) rappelle d'ailleurs que la musique peut être une « passerelle sensorielle » lors des contacts avec des aînés ayant des difficultés à s'exprimer verbalement. Ces derniers y réagissent

souvent par des sourires. Selon cet auteur, elle peut définitivement aider à « créer un monde partageable ».

En fait, ces stratégies liées à la créativité permettent également d'optimiser les capacités résiduelles des personnes en perte d'autonomie et contribuent à préserver leur estime de soi. Cela fait effectivement en sorte que l'identité de ces aînés ne se définit pas uniquement par leurs incapacités, mais également par leurs aptitudes et intérêts. De surcroît, de telles initiatives permettent aux couples de se dégager d'une dynamique relationnelle aidant-aidé. Les résultats démontrent donc que lors de l'admission d'un futur résident, l'évaluation ne doit pas être uniquement centrée sur les soins qu'il requiert. Pour assurer le bien-être des aînés en situation de séparation involontaire (hébergés et visiteurs), les intervenants devraient notamment connaître quelles activités ludiques et valorisantes le résident en perte d'autonomie peut encore effectuer lorsqu'il est seul, mais également lorsqu'il est avec son conjoint visiteur. Il faudrait aussi s'interroger sur les moyens par lesquels le centre d'hébergement peut aider un résident séparé involontairement à continuer à partager des moments intimes avec son partenaire de vie.

## **7.2 Ressources de résilience au sein des couples aînés**

Il est ressorti de cette étude que la force des liens affectifs entre les conjoints, de même que la préservation de leur intimité de couple contribuent grandement à la résilience des aînés qui sont confrontés à des circonstances adverses telles que la perte d'autonomie d'un des partenaires et la séparation involontaire.

Lavoie et Rousseau (2008) observent que l'incomparable implication des conjoints aidants auprès de leur partenaire en perte de capacités pourrait être attribuée à des valeurs, telles que l'engagement conjugal, le sens du devoir et de la responsabilité. Ces chercheurs constatent cependant le peu d'études sur l'engagement des conjoints âgés et soulève la question des motifs de celui-ci : « Prend-on soin par devoir ou par amour? » Selon les résultats de la présente recherche, évoquer simplement le sens du devoir pour expliquer la longue trajectoire de maintien à domicile et les très nombreuses rencontres au centre d'hébergement serait réducteur. En effet, pour les couples âgés de cette recherche, il semble que cet investissement doit aussi être considéré comme un indicateur de leurs liens d'attachement. Il faut observer que le rôle d'aidant assumé par certains conjoints dépassait l'exécution de soins à domicile. Ainsi, les témoignages contiennent de nombreux exemples démontrant que leur soutien était définitivement caractérisé par de l'affection et du respect. On y décèle également la volonté de maintenir l'estime personnelle de leur partenaire. Ceci correspond d'ailleurs aux conclusions faites par Éthier, Boire Lavigne et Garon (2014, p.9) lors d'une recherche sur le rôle d'aidant auprès d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer. Ces chercheuses ont constaté que « derrière les tâches se cachent également d'autres visées : maintien de la sécurité et du confort, protection de l'aidé et préservation de la dignité [...] » Et, il en est de même après la séparation involontaire. Certains conjoints visiteurs considèrent toujours important de consulter leur partenaire hébergé pour prendre des décisions en couple.

Les aînés séparés de cette étude continuent aussi à se soucier du bien-être de leur partenaire de vie. À cet effet, on peut rappeler le témoignage d'une dame hébergée, qui s'inquiétait davantage de la situation de son conjoint seul à domicile que des contraintes liées à son hébergement. De même, réalisant l'épuisement de son conjoint aidant, une épouse a agi avec altruisme en demandant elle-même d'emménager dans une résidence de soins.

Quant aux visites au centre d'hébergement, elles sont très fréquentes et ne semblent pas être uniquement une façon de briser la solitude des conjoints séparés. Ainsi, plusieurs comportements et attitudes des aînés rencontrés pour cette étude (visiteurs et résidents) prouvent qu'ils ont le désir de maintenir une proximité et de se côtoyer pour s'apaiser mutuellement. En fait, ce que Delage, Haddam et Lejeune (2007) considèrent comme un « couplage résilient » est définitivement présent chez la grande majorité des conjoints de cette recherche. Lors de leurs rencontres, ces aînés séparés continuent à exprimer leur attachement, leur complicité avec des paroles, des gestes et des regards. Lorsque le partenaire résident est en mesure d'y participer, il y a aussi de très nombreuses communications téléphoniques qui permettent de diminuer le sentiment de séparation. De telles stratégies contribuent à la résilience des conjoints séparés involontairement. Cyrulnik (2014, p.14) affirme d'ailleurs qu'un « des facteurs les plus fiables de la résilience âgée peut être évalué en demandant aux personnes de dénommer leurs relations affectives et de compter le nombre de rencontres ou de coups de téléphone pendant la semaine. »

De surcroît, les résultats ont mis en évidence que les conjoints visiteurs continuent à avoir des contacts physiques chaleureux avec leur partenaire hébergé, quel que soit le type de perte d'autonomie affectant ce dernier. Il peut s'agir de baisers, de caresses ou encore d'une proximité physique réconfortante (p. ex., se coller l'un contre l'autre pour regarder la télévision). Il faut cependant rappeler que plusieurs répondants ont affirmé qu'ils aimeraient profiter davantage d'intimité. Bénéficier d'un espace propice à des contacts intimes peut effectivement être problématique lorsqu'on habite un milieu de vie collectif. Ainsi, une des principales suggestions des répondants était la disponibilité d'une chambre pouvant être réservée pour dormir occasionnellement ensemble au centre d'hébergement. Évoquer la possibilité d'un tel aménagement incite à se questionner sur l'intimité et la vie sexuelle des aînés vivant dans des résidences collectives, telles que les CHSLD.

Lors de la recension des écrits, une étude australienne avait fait ressortir que certaines résidences pour personnes âgées ne considèrent pas la sexualité comme étant une dimension importante de la vie des aînés (Bauer et al., 2009). Plus près de nous, le sexologue québécois André Dupras (2007) fait un constat semblable, soit que la question de l'intimité sexuelle en CHSLD a longtemps été négligée, car on présumait que les aînés n'avaient pas d'intérêt pour celle-ci. Ainsi, les écrits soulignant l'importance de considérer les besoins sexuels chez les résidents sont plutôt récents. Parmi ceux-ci, on retrouve un article de Fleury et Simard (2012, p.3 et p.12), un sexologue et une psychologue ayant œuvré dans un centre d'hébergement québécois. Ces derniers expliquent que la dimension sexuelle « ne disparaît pas avec l'âge, elle se transforme ».

Ils rappellent aussi que même une personne atteinte de démence ressent « le besoin d'être aimée, caressée ». Ils ajoutent que la sexualité n'est pas seulement un besoin humain qui permet l'épanouissement personnel et la conservation d'une image de soi positive, elle est aussi un droit du résident. Pourtant, selon les résultats de la présente étude qui explore le vécu de couples âgés ayant dû se séparer après plusieurs décennies de vie commune, le besoin d'intimité sexuelle n'est pas considéré suffisamment par les milieux d'hébergement.

Il convient donc de se demander si la suggestion d'une chambre pouvant être réservée serait une solution à privilégier. La chambre d'intimité ou la chambre d'amour a été étudiée par Dupras (2007). Selon cet auteur, un tel aménagement constitue une reconnaissance des besoins sexuels des résidents. En revanche, il y associe plusieurs inconvénients. Devoir réserver cet espace privé est incompatible avec la spontanéité et fait également en sorte que les partenaires doivent informer le personnel de leurs intentions, ce qui va à l'encontre du besoin d'intimité. Enfin, cette chambre a un caractère impersonnel et ne correspond pas à un environnement chaleureux.

Ainsi, il pourrait être préférable que les résidents profitent d'une chambre suffisamment grande pour y installer un lit double. Pour ceux qui requièrent un lit ajustable (lit d'hôpital) en raison de leur état de santé, l'emprunt d'un lit d'appoint pour leur partenaire visiteur pourrait être une alternative intéressante. De même, on pourrait souhaiter que les âgés séparés involontairement se voient offrir par le centre d'hébergement une accroche-porte indiquant « ne pas déranger » dès leur admission. Utilisé adéquatement, c'est-à-dire en tenant compte des horaires des soins à donner par

le personnel, un tel système pourrait s'avérer doublement bénéfique. En effet, selon Rheaume et Mitty (2008), en plus de favoriser les contacts physiques entre partenaires, le respect de l'intimité des aînés en résidences permet aussi à ceux-ci d'avoir davantage de conversations personnelles avec leurs proches.

Il n'est pas inutile de rappeler qu'un centre d'hébergement n'est pas qu'un milieu de soins, il est d'abord et avant tout un milieu de vie. Il y a donc lieu de faire preuve d'innovation pour assurer une intimité propice à l'expression de paroles et de gestes chaleureux entre les partenaires des couples aînés séparés involontairement. Et, le moins qu'on puisse dire est qu'une chambre d'intimité, l'ajout d'un lit d'appoint et une accroche-porte sont loin d'être des suggestions coûteuses. Réorganiser de façon satisfaisante leurs façons d'exprimer leur affection est une étape importante dans la trajectoire des conjoints aînés séparés involontairement. Ainsi, permettre aux résidents et à leurs conjoints visiteurs d'avoir une intimité satisfaisante et réconfortante doit définitivement être considéré comme étant un des facteurs de résilience non négligeables pour les couples ne pouvant plus cohabiter.

### **7.3 Ressources de résilience liées au réseau social des aînés**

Pour la majorité des aînés de cette étude, des membres de la famille et de la communauté ont été présents pour faciliter leur adaptation suite à la perte d'autonomie d'un des partenaires du couple. Varié dans ses formes et ses sources, le soutien social est un élément clé de la résilience. Ainsi, les répondants ayant vécu une période de maintien à domicile ont témoigné de l'importance de l'aide psychologique et instrumentale

fournie par leurs proches. À l'étape de la séparation involontaire, on remarque cependant que les interactions de ces aînés (visiteurs et résidents) avec le personnel des centres d'hébergement deviennent prédominantes.

### **7.3.1 Soutien familial**

Bien que les principaux aidants des aînés en perte d'autonomie de cette étude fussent tous des conjoints, des enfants ou d'autres membres de la famille ont aussi offert du soutien, entre autres lors de périodes critiques (p. ex., si l'aîné aidant était lui-même malade). Les proches ont aussi aidé en offrant du répit ou en accompagnant lors des rendez-vous médicaux. La seule exception est l'expérience d'une dame dont les deux enfants étaient décédés.

Certains enfants ont également pris l'initiative de discuter avec leurs parents de la nécessité d'un hébergement. Comme mentionné antérieurement, leurs conseils ajoutés à ceux des professionnels ont permis que cette décision lourde de conséquences ne repose pas uniquement sur les motifs évoqués par un conjoint aidant. De plus, quand une tierce personne vient appuyer une telle décision en donnant un sentiment d'approbation, Truchon (2009) croit qu'elle peut alors avoir un rôle « protecteur ». Lorsque des enfants disent: « *Maman, ç'a pas de bon sens, tu vis plus, t'existes!* » (F6), on peut définitivement déceler un désir de protéger la santé et la qualité de vie de cette conjointe aînée.

Il est donc indéniable que la solidarité familiale a contribué grandement au bien-être des aînés rencontrés. Tout en reconnaissant les bienfaits de l'aide apportée par les

membres de la famille, ne faut-il pas questionner le fait qu'au Québec, le manque de ressources formelles implique que ce soutien ne découle pas entièrement d'un choix fait par les proches? À cet effet, on peut citer Lessard (2011, p.2) qui constate que l'insuffisance des services offerts par l'État « [...] confronte les familles de personnes âgées dépendantes à une lourde tâche ». De toute évidence, le soutien familial devrait s'ajouter aux services institutionnels. Or, présentement, il semble que ce soit plutôt l'inverse. On normalise l'aide familiale et on offre alors un minimum de services formels.

Van Pevenage (2010, p.6-7) rappelle que lorsque « les capacités des réseaux familiaux » sont trop sollicitées, cela risque d'épuiser les aidants et de les décourager. Cette auteure considère même qu'un excès de responsabilités peut « paralyser leur potentiel de solidarités ». Abondant dans le même sens, Pitrou (1997), considère qu'une « solidarité contrainte » qui oblige un aidant à assumer des tâches qu'il n'a pas choisies comporte le risque d'une détérioration des relations interpersonnelles. Ainsi, cette auteure mentionne que la solidarité familiale devrait plutôt être spontanée. Pour sa part, Caradec (2009, p.113) met en relief que l'aide aux aînés n'est pas nécessairement un fardeau pour les proches, qu'elle peut aussi être une expérience positive et valorisante. En revanche, pour qu'il puisse s'agir d'une « aide-satisfaction », le niveau d'implication doit être modéré et ne pas affecter « l'équilibre de l'existence » du proche aidant.

Ceci est sans compter que selon Pitrou (1997), les personnes vieillissantes ne souhaitent pas nécessairement être dépendantes de leurs proches. Cela correspond d'ailleurs aux observations faites chez les répondants aînés qui attendaient que des

membres de la famille offrent eux-mêmes du soutien. Certains ont même spécifié ne pas vouloir solliciter l'aide de leurs enfants qui ont leurs propres obligations.

Les résultats ont également mis en évidence que ce sont surtout des femmes qui ont offert du soutien aux conjoints âgés rencontrés (ex. implication quotidienne d'une bru pour la préparation des repas, cessation du travail rémunéré pour une fille, deux couples de parents âgés qui ont déménagé près de leur fille). Membrado, Vézina, Andrieu et Goulet (2005, p.105) rappellent d'ailleurs que la majorité des chercheurs qui ont étudié la prise en charge d'un parent malade ont observé que ce sont principalement des femmes qui adoptent cette responsabilité. Parmi les hypothèses formulées par ces auteurs, il y a la division traditionnelle des tâches domestiques selon les genres, « [...] des constructions identitaires fondées sur le *care* chez les femmes » ou encore, certains facteurs favorisant la prise en charge surtout associés à la situation des femmes, tels que la proximité affective et le fait de travailler à temps partiel. Malgré ces explications plausibles concernant une plus grande implication féminine, on devrait tenter de diversifier davantage les aidants secondaires. À cet effet, un travailleur social pourrait explorer avec la famille les moyens pour que les responsabilités soient partagées de façon équitable au sein du réseau d'un couple âgé. L'importance d'une telle intervention familiale réside dans le fait que le soutien offert devrait être une source de satisfaction et ne devrait pas affecter les liens affectifs entre les différents membres de la famille.

De plus, lors d'une telle intervention, l'utilisation des services communautaires pourrait être présentée comme une alternative intéressante. Or, les résultats ont montré une sous-utilisation de ce type de ressources par les répondants.

### **7.3.2 Solidarité communautaire**

Les couples de cette étude n'ont presque pas fait appel à l'aide disponible dans la communauté. Les résultats ne permettent pas de déterminer les motifs précis expliquant cette sous-utilisation de ce type de ressources. Il serait donc intéressant que de futures recherches explorent cet aspect. Ceci d'autant plus que le peu de soutien recherché par ces aînés correspond en tout point à une observation faite par Grenier (2008, p.6), soit que « les personnes âgées sont rarement à l'origine d'une demande d'aide de services ». Comme les couples de cette étude n'ont pas eu de suivis réguliers par des professionnels pour évaluer leurs besoins et les informer sur l'aide disponible, la possibilité que certains services communautaires de l'Outaouais ne fussent pas connus ne peut pas être écartée. Des interventions sociales plus régulières permettraient de s'assurer que le peu d'aide communautaire utilisée par les aînés relève d'un choix et non d'une méconnaissance des ressources ou encore d'une difficulté à faire eux-mêmes une demande de services.

Dans un contexte de services formels insuffisants et considérant l'épuisement de plusieurs conjoints aidants, l'aide communautaire aurait sans doute été bénéfique. Bien que certains services communautaires exigent une contribution financière limitant leur accessibilité, il y en a tout de même qui sont offerts gratuitement ou à prix modiques et qui auraient possiblement facilité la trajectoire de ces aînés. Le service de répit de la Société Alzheimer de l'Outaouais (2016) en est un exemple. Il semble également que l'implantation de nouveaux services pour les aînés de la région devrait être envisagée. En faisant preuve d'innovation, les intervenants sociaux pourraient en effet mobiliser la communauté pour assurer davantage le bien-être de leurs concitoyens âgés. Un bon

exemple est le projet RÉVA, soit le Réseau d'Éclaireurs et de Veilleurs pour les Aînés. Brassard (2014) relate que dans la communauté du Lac-des-Deux-Montagnes, 700 personnes bénévoles ont été jumelées à des personnes âgées pour une visite hebdomadaire. Comme plusieurs couples rencontrés pour cette étude avaient un réseau social qui s'était appauvri au fil des années de maintien à domicile, une telle ressource aurait probablement été appréciée. Des veilleurs pourraient notamment déceler plus précocement certaines situations de compromission de la sécurité, telles que celles mentionnées dans les témoignages des répondants. Après la séparation des couples, l'aide des veilleurs bénévoles contribuerait à l'autonomie de certains aînés demeurant maintenant seuls à domicile et constituerait une source de réconfort pour ceux-ci.

En terminant, il y a également une autre forme intéressante de soutien communautaire qui a été suggérée par une répondante. Un groupe d'aînés séparés involontairement pourrait être mis sur pied, afin que ceux-ci puissent échanger sur leurs expériences et possiblement faire du réseautage (p. ex., covoiturage).

### **7.3.3 Relations avec le personnel du centre d'hébergement**

*Disons que j'ai une bonne relation avec le personnel. [...] Seigneur, je trouve qu'ils font assez du bon travail. C'est pas facile, hein, ce travail-là. (F10)*

À l'étape de la séparation involontaire, les relations que les conjoints ont avec les employés du centre d'hébergement semblent constituer leurs principaux contacts sociaux, et ce, tant pour les résidents que pour les visiteurs. Pour les aînés hébergés, leur admission dans un milieu de soins signifie qu'ils voient leur partenaire et les autres

personnes significatives seulement lors de visites ou lors de sorties occasionnelles. Il y a donc une modification très importante au niveau de la fréquence de leurs interactions affectives et sociales. La possibilité d'entretenir une relation satisfaisante avec le personnel du centre d'hébergement doit donc être considérée comme un facteur facilitant leur adaptation. D'autant plus que leur intimité corporelle est affectée, car ils doivent accepter d'être touchés par des personnes autres que leurs proches lors de soins, tels que ceux prodigués pour leur hygiène personnelle. Il en résulte que la qualité de leur relation avec les membres du personnel importe probablement autant que l'aide instrumentale (p. ex., soins d'hygiène) que ces derniers apportent. Ainsi, Cossette (2008) qui est elle-même préposée aux bénéficiaires en CHSLD exprime l'importance de la chaleur humaine pour les aînés hébergés en affirmant que « leur bonheur amoindri se cultive d'ores et déjà grâce à un personnel soignant qui, même submergé, parvient quoi qu'on en dise à aimer, communiquer et humaniser. »

Quant aux conjoints visiteurs, les résultats ont démontré qu'ils consacrent souvent plusieurs heures de leur journée à visiter leur partenaire. Pelletier et Beaulieu (2016, p.139) affirment qu'ils doivent alors apprendre à déléguer les tâches de soins en « se réappropriant » leur rôle de conjoint. Ces auteures considèrent d'ailleurs que les intervenants sociaux devraient les aider à faire une telle transition. Comme la plupart des conjoints aidants ont prodigué des soins à leur partenaire pendant plusieurs années, il est raisonnable de penser que leur capacité à déléguer leurs responsabilités dépendra de la qualité de la relation qu'ils ont avec le personnel du centre de soins.

Il est donc intéressant de noter que les résultats ont mis en évidence un sentiment de satisfaction général quant aux relations entre les répondants (visiteurs et résidents) et les employés des centres d'hébergement. En accord avec Truchon (2009), de telles expériences positives méritent d'être partagées. Ceci d'autant plus que certains répondants ont témoigné qu'avant l'admission, ils avaient des craintes suscitées par la connaissance d'événements déplorables au sein des CHSLD rapportés par les médias.

Ce sentiment de satisfaction explique sans doute le fait que presque tous les aînés visiteurs de cette étude n'avaient pas de réticence à déléguer au personnel la totalité des soins de leur partenaire. Quelques-uns de ceux-ci ont dit continuer à s'investir dans certaines tâches (p. ex., aide à l'alimentation). Ils le font cependant par choix et surtout parce qu'ils y voient une opportunité de faire plaisir à leur conjoint. Ainsi, la majorité profite de leurs rencontres pour faire des activités de loisirs et partager des moments agréables en couple.

Comme il n'y avait que cinq résidences de l'Outaouais concernées par cette recherche, les témoignages des répondants ne reflètent pas nécessairement la collaboration avec les soignants dans l'ensemble des milieux d'hébergement de la région. Cependant, ils démontrent hors de tout doute que des bonnes relations avec le personnel soignant sont aussi importantes que la qualité des soins prodigués.

#### **7.4 Ressources de résilience en lien avec les services formels disponibles pour les aînés en perte d'autonomie**

L'adaptation des couples rencontrés en entrevue a définitivement été influencée par les services sociaux et de santé destinés aux aînés lors du maintien à domicile, puis

par les conditions prévalant dans les milieux d'hébergement. D'emblée, il convient de constater que c'est principalement au sein de cette catégorie de ressources que des déficits ont été identifiés. Ces derniers semblent d'ailleurs être à l'origine de plusieurs difficultés relevées par les participants. Ainsi, bien que cette étude exploratoire n'avait pas comme objectif d'évaluer la quantité et la qualité des services offerts par le réseau public, il est incontournable d'y porter un regard critique.

#### **7.4.1 Les services formels lors du maintien à domicile**

Au Québec, l'insuffisance des services de maintien à domicile obligeant les proches à devenir aidants est un fait reconnu et toujours actuel (Lavoie, Guberman, & Marier, 2014). Ainsi, pour la période 2009-2010, un rapport du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec estimait que le temps moyen d'aide à domicile dont bénéficiaient les aînés n'était que d'environ 40 minutes par semaine (Laramée, 2011). Les aînés de cette étude ont été rencontrés durant l'année 2015 et leurs témoignages indiquent que l'intensité des services dont ils ont bénéficié était semblable. En effet, le soutien accordé à ces couples aînés se limitait généralement à un bain hebdomadaire. Comme les proches aidants de cette recherche étaient eux-mêmes âgés, ils ont mentionné des problèmes qui les concernaient plus particulièrement, tels que la fragilisation de leur propre état de santé. De plus, prodiguer des soins de façon aussi intense et continue a eu certains effets négatifs sur leur relation de couple en altérant la perception que certains aidants avaient de leur partenaire de vie (se sentir en couple avec un enfant ou avec un malade). L'intensité des tâches nécessaires pour le maintien à domicile a également amené la majorité des couples à diminuer graduellement, voire

même cesser leurs activités sociales. Alors que le maintien à domicile devrait aider les aînés à préserver des liens avec leur communauté, l'insuffisance de services de soutien mentionnée par les répondants a plutôt eu comme effet de les isoler. Pelletier et Hurtubise (2014, p.18) rappellent pourtant que lorsqu'il y a de l'aide extérieure offerte, cela permet aux couples aînés d'avoir « un certain niveau de socialisation qui peut s'avérer bénéfique autant pour la personne en perte d'autonomie que pour celle qui en prend soin ».

De plus, une meilleure offre de services formels aurait possiblement permis d'assurer une meilleure sécurité à ces conjoints aînés. Parmi les résultats les plus frappants et déplorables de cette étude, il y a effectivement la répétition de situations dangereuses lors du maintien à domicile (p. ex., chutes, aînée perdue à l'extérieur par grand froid). Les intervenants sociaux ont surtout été impliqués lors du processus d'évaluation pour une admission en centre d'hébergement. Il faut donc souhaiter pour tous les couples âgés confrontés à la perte d'autonomie d'un des partenaires un suivi professionnel en amont des problématiques.

Un dossier paru dans *La Presse* en septembre 2011 sur l'hébergement des aînés au Danemark démontre d'ailleurs qu'il est possible d'intervenir autrement. Dans ce pays, tout aîné de 75 ans et plus, qu'il soit en santé ou non, est évalué annuellement pour identifier ses besoins de services à domicile. Mieux encore, au Danemark, la « loi interdit toute attente dans l'obtention de services à domicile » (Lacoursière, 17 septembre 2011).

Bref, pour les aînés de cette étude qui ont eu une trajectoire de soins, il faut constater une absence de suivis systématiques et une nette insuffisance de services formels à domicile. Le soutien des conjoints aidants peut définitivement être un facteur de résilience, car ces derniers ont le souci d'aider leur partenaire en préservant sa dignité, son estime personnelle et un certain pouvoir décisionnel. Néanmoins, lorsqu'un aîné doit assumer seul presque tous les soins, la qualité de vie de ces couples et même leur sécurité sont affectées. Tout ceci démontre donc l'urgence d'offrir un meilleur soutien à ces couples de personnes âgées.

Les recherches et les rapports portant sur l'écart entre les besoins des aînés québécois en perte d'autonomie et l'offre de services institutionnels à domicile se succèdent sans que la situation change pour le mieux. Par exemple, la nécessité que les services soient plus efficaces et une utilisation plus judicieuse des budgets alloués pour les services à domicile est une des principales recommandations du rapport fait par le Vérificateur général du Québec (2013). Celui-ci observait que les professionnels ne passent qu'une faible partie de leur temps au domicile des personnes âgées. Il pourrait être avantageux que certaines des tâches qu'ils effectuent au bureau soient « éliminées, automatisées ou déléguées » (p.19). Pour optimiser les ressources financières du maintien à domicile, l'exemple de services ontariens est également mentionné. Cette province utilise abondamment les services de partenaires externes tout en contrôlant la qualité de ceux-ci. Il est donc judicieux de se demander si une certaine réorganisation des services à domicile (p. ex., diminution des procédures bureaucratiques) aurait pu augmenter le temps alloué aux couples de cette étude qui ont eu une longue trajectoire

de soins et éviter la fatigue et l'épuisement ressentis par certains aînés aidants. Toutefois, il semble aussi qu'un plus grand investissement soit incontournable. Il s'agit d'ailleurs d'une des conclusions de Lavoie, Guberman et Marier (2014, p.26) qui qualifient « d'intenable » le niveau actuel de services formels. Selon ces auteurs, une augmentation d'efficacité ne pourra remédier à l'insuffisance de soutien offert aux aînés québécois. Pour leur part, Bourque et Vaillancourt (novembre 2012, p.4) constatent la chronicité du sous-financement de ces services et affirment qu'« en dépit de nombreuses déclarations et promesses, la politique de SAD n'a jamais obtenu les moyens financiers et les appuis politiques requis pour constituer une véritable solution d'ensemble. »

Normaliser le fait que des conjoints aînés soient responsables d'accomplir presque tous les soins de leur partenaire en perte d'autonomie devrait effectivement être considéré comme une situation « intenable ». Qui plus est, la stratégie gouvernementale qui consiste à prôner les avantages du soutien à domicile tout en sachant qu'il dépend fortement de l'implication des proches devrait être aussi perçue comme une source d'injustice sociale. Il s'agit d'ailleurs d'une des conclusions de Grenier (2008) qui analyse les enjeux de justice et de responsabilité dans les soins et services aux aînés. Cette chercheuse questionne l'éthique de cette déresponsabilisation du gouvernement, car cela va à l'encontre du principe d'équité et d'universalité pour les services de santé. En effet, le soutien des proches varie en fonction des ressources matérielles de chaque famille et de leurs dynamiques relationnelles. Pour les conjoints aînés de cette recherche, des facteurs comme la force de leurs liens affectifs et l'aide offerte par des proches ont favorisé une certaine sérénité au sein de leur couple, malgré les difficultés entraînées par

l'insuffisance de services formels. Il faut cependant se questionner sur l'expérience des couples de personnes âgées qui n'ont pas d'autres membres de la famille pour les soutenir, ou encore sur celle dont les partenaires n'ont pas la même conception de l'engagement et de l'aide mutuelle. Ces couples aînés pourraient être définitivement plus vulnérables suite à une perte d'autonomie que ceux rencontrés pour cette étude.

#### **7.4.2 Les services formels en lien avec l'admission en centre d'hébergement**

Il y a une étape de la trajectoire des répondants où l'aide formelle a été plus présente et appréciée. En effet, pour la majorité de ceux-ci, les conseils et le soutien des professionnels lors du processus décisionnel concernant le recours à un hébergement ont été bénéfiques. Le soutien professionnel a permis de considérer le recours à l'hébergement comme une nécessité et non comme le désir d'un conjoint souhaitant cesser de prodiguer des soins. Belleau (2007, p.338) souligne d'ailleurs l'importance d'une telle intervention sociale lors de cette décision difficile qui peut entraîner de la culpabilité. Les conjoints aidants trouvent alors une « certaine légitimité dans le fait de pouvoir s'appuyer sur le jugement d'un professionnel [...] » Selon cette auteure, initier une réflexion quant à l'hébergement permet de mettre en évidence une option qui ne va pas de soi pour un proche aidant. Pour sa part, Truchon (2009, p. 148) parle d'un « rôle de conseiller », lorsque des professionnels s'impliquent au niveau de la « prise de conscience de la situation et de la nécessité de penser à se reloger ». En somme, le fait de ne pas douter que cette ressource fût devenue essentielle a définitivement été un facteur favorisant la résilience de ces couples lors de leur séparation involontaire.

En revanche, on ne peut que constater l'absence de soutien psychosocial pour la majorité des conjoints (visiteurs et hébergés) qui ont dû faire le deuil de plusieurs décennies de vie commune. De surcroît, certains couples sont affectés par la perte d'autonomie soudaine d'un des partenaires et doivent vivre plusieurs pertes simultanées et inattendues. Or, une seule résidente a mentionné voir régulièrement une psychologue.

Pourtant, selon les résultats, l'emménagement d'un aîné en résidence collective impliquant la séparation involontaire de son conjoint est définitivement une étape chargée en émotions et l'offre d'un soutien professionnel devrait être généralisée. De surcroît, tel que mentionné dans certaines entrevues, il ne faudrait pas négliger les conjoints visiteurs qui sont eux aussi confrontés à une grande solitude. Bref, considérant que cette transition amène des changements majeurs et irréversibles dans la trajectoire de ces aînés, leur suggestion d'un meilleur soutien psychosocial lors de la séparation involontaire semble tout à fait justifiée.

#### **7.4.3 Les services professionnels et les aménagements des milieux d'hébergement**

Pour répondre aux besoins des couples séparés involontairement, certaines modifications au sein des milieux d'hébergement de l'Outaouais devraient aussi être planifiées. Des commentaires faits par les répondants indiquent que ces ressources seraient peu favorables au maintien de l'intimité des couples. Or, leurs témoignages démontrent également que la diminution des forces physiques ou cognitives d'un partenaire, puis son entrée en résidence collective ne signifie pas qu'ils ne désirent plus de contacts intimes. Il a donc été mentionné antérieurement que l'ajout de lits amovibles

dans la chambre du résident ou l'accès à une chambre d'intimité seraient des aménagements fort peu coûteux qui amélioreraient le vécu des conjoints ne pouvant plus cohabiter.

Les conjoints de cette étude ont dit également apprécier les installations leur permettant de passer des moments ensemble à l'extérieur de la chambre du résident. Or, il a été démontré qu'il y a des disparités au niveau des aménagements disponibles, et ce, tant au sein des milieux de vie privés que des CHLSD publics. Comme plusieurs activités des couples séparés sont directement reliées à la disponibilité de ces lieux de rencontres, on ne saurait que souhaiter que ces derniers ne soient pas qu'optionnels. Pour qu'un hébergement soit considéré comme un milieu de vie, il doit offrir plus que des lits, des repas et des soins. De même, pour les résidents qui ont encore les capacités de sortir, un accès plus facile à des services de transport adapté leur permettrait d'être davantage en contact avec la communauté et de varier les activités faites avec leurs conjoints. Au risque de le répéter, il faut observer que de telles installations et services ne génèreraient pas des coûts exorbitants.

Certaines innovations au niveau des structures institutionnelles pourraient aussi faire une grande différence. Ainsi, un rapport de l'Association québécoise d'établissements de santé et des services sociaux publié en 2011 relatait l'expérience du CSSS de Montmagny qui héberge les personnes en perte d'autonomie sans utiliser de grands centres institutionnels comme les CHSLD, mais en optant plutôt pour de « petits pavillons, enracinés en plein cœur des communautés. » (AQESSS, 2011, p.38). Cette option facilite le respect des routines spécifiques des résidents (p. ex., heure de coucher

et de lever) et encourage davantage leur participation aux activités de la vie quotidienne. Ces pavillons ont généralement 16 chambres réparties en deux unités qui sont réservées à des profils différents de résidents. Le fait que des personnes ayant des pertes d'autonomie physique doivent cohabiter avec d'autres ayant des pertes cognitives est considéré comme un obstacle à l'intimité par certains répondants. Ces derniers apprécieraient possiblement ce type de ressource.

Les grands établissements de type CHSLD qui ont un fonctionnement standard peuvent difficilement satisfaire les besoins très variés des personnes âgées. Ainsi, l'importance d'innover réside dans le fait qu'il ne semble pas y avoir une formule d'habitation qui correspond aux besoins de l'ensemble des aînés. Par exemple, lors de cette étude, il n'a pas été possible d'identifier une solution d'hébergement qui répondrait aux désirs de la majorité des couples séparés involontairement. Une minorité aurait possiblement envisagé la cohabitation dans un même milieu d'hébergement, mais pour la majorité, c'est la proximité géographique des deux lieux de résidences qui importait. Avoir plusieurs petits milieux d'hébergements, plutôt qu'un grand établissement par secteur pourrait donc être propice à cette proximité entre les deux domiciles des conjoints séparés.

Quant au secteur privé, il offre déjà aux aînés ayant des profils d'autonomie différents la possibilité d'habiter des domiciles différents dans un même complexe résidentiel. Pour certains couples âgés, cela pourrait s'avérer une solution diminuant les contraintes liées à leur séparation involontaire. Cependant, le recours à ces centres privés crée des iniquités, car leurs frais d'hébergement font qu'ils sont inaccessibles pour

plusieurs aînés (Charpentier & Soulières, 2007a). Ces ressources privées reflètent également la déresponsabilisation gouvernementale face au besoin grandissant d'hébergements publics pour les aînés.

Au terme de cette réflexion sur les services sociosanitaires, il semble qu'il y aurait trois stratégies indispensables pour assurer davantage le bien-être des aînés québécois en perte d'autonomie, soit l'optimisation des ressources et des services, l'innovation et un investissement accru. Un meilleur financement est incontournable pour une offre adéquate de services à domicile, mais également au sein des hébergements collectifs. Ces derniers sont insuffisants en nombre et devraient améliorer leurs aménagements pour correspondre davantage à des milieux de vie. De plus, cette étude exploratoire a mis en évidence qu'il devrait y avoir une meilleure connaissance des problématiques vécues par les couples aînés dont un seul des partenaires est en perte d'autonomie afin d'assurer une réponse adéquate à leurs besoins spécifiques lors du maintien à domicile, puis lors de leur séparation involontaire.

### **Synthèse des facteurs de résilience et de risque relevés dans la discussion**

Lors de l'élaboration du cadre conceptuel de cette recherche, un tableau avait été élaboré à partir des principaux éléments de la recension des écrits. Il synthétisait les facteurs influençant positivement ou défavorablement une trajectoire résiliente chez les couples dont un des partenaires est en grande perte d'autonomie, et ce, dans tous les systèmes du modèle écologique. L'exercice a été refait en se basant cette fois sur les principaux facteurs affectant la résilience qui ont été identifiés suite aux témoignages

des répondants de cette étude. Le tableau 4 présenté un peu plus bas démontre l'intérêt d'analyser la trajectoire des couples âgés séparés involontairement avec une vision plus élargie, en considérant leurs différents contextes sociaux et environnementaux. Les lecteurs qui ne sont pas familiers avec les termes spécifiques au modèle écologique pourront se référer aux brèves descriptions qui en sont faites.

**Tableau 4***Synthèse des facteurs de résilience et de risque relevés dans la discussion*

Systèmes écologiques et brèves descriptions		Facteurs de résilience	Facteurs de risque
<b>Ontosystème</b> Caractéristiques individuelles telles que les capacités, les habiletés, l'état émotionnel, la personnalité, la santé, etc. (Lerner, 2005)		<ul style="list-style-type: none"> <li>• faire preuve de réalisme;</li> <li>• savoir apprécier les plaisirs simples;</li> <li>• démontrer un sens de l'humour (respectueux et créateur de liens affectifs);</li> <li>• faire preuve de créativité.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• sentiment de culpabilité quant au recours à l'hébergement;</li> <li>• santé de l'aidant affectée par la surcharge de soins à prodiguer.</li> </ul>
<b>Microsystème</b> Activités, rôles sociaux, relations interpersonnelles d'un individu, environnement immédiat (Bronfenbrenner, 2005)  et  <b>Mésosystème</b> Processus et interactions entre les microsystèmes (Bronfenbrenner, 2005)	<b>Couple</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• engagement de l'aidant dans un contexte d'attachement;</li> <li>• respect et maintien de la dignité de la personne en perte d'autonomie;</li> <li>• préoccupation mutuelle : chacun des partenaires se soucie du bien-être de l'autre;</li> <li>• continuer à se consulter entre partenaires, prendre des décisions à deux;</li> <li>• visites et communications téléphoniques fréquentes;</li> <li>• partage de moments agréables en couple (dynamique aidant-aidé moins présente suite au déménagement);</li> <li>• expression de l'affection (mots et gestes chaleureux).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• dynamique aidant-aidé qui altère la perception du partenaire en perte d'autonomie (perçu comme un enfant ou une personne malade);</li> <li>• diminution des contacts sociaux des deux partenaires du couple (personne en perte d'autonomie incapable de participer aux activités sociales et manque de temps de l'aidant);</li> <li>• abandon des projets et activités prévus par le couple pour leur retraite.</li> </ul>
	<b>Famille</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• aide psychologique et instrumentale offerte par des proches;</li> <li>• soutien de la famille lors de périodes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• réseau familial restreint (enfants décédés ou qui n'habitent pas la même région).</li> </ul>

	critiques telles que la décision de recourir à un hébergement.	
	<b>Communauté</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• implication de bénévoles (p. ex., répit);</li> <li>• utilisation de ressources communautaires (p. ex., popote roulante).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• manque de connaissances sur les ressources disponibles dans la communauté;</li> <li>• manque de diversité quant aux ressources communautaires en Outaouais.</li> </ul>
<b>Exosystème</b> Lieux et instances qui influencent l'individu même s'il n'est pas activement impliqué dans ceux-ci (Bronfenbrenner, 2005)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• possibilité de services professionnels de soutien lors du processus décisionnel quant au recours à un hébergement;</li> <li>• présence de CHLSD dans tous les secteurs de l'Outaouais favorisant la proximité géographique entre conjoints séparés.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• financement inadéquat des programmes destinés aux aînés</li> <li>• offre de soutien psychosocial; insuffisante pour les couples dont un des partenaires est en perte d'autonomie (à domicile et après la séparation);</li> <li>• pas de suivis réguliers des couples aînés ayant une dynamique aidant-</li> </ul>
<b>Centre d'hébergement: relations avec le personnel, aménagements et services du milieu</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• relations satisfaisantes avec le personnel des centres d'hébergement;</li> <li>• relation de confiance avec le personnel permettant la transition du rôle d'aîné aidant à celui de conjoint visiteur;</li> <li>• espaces permettant de partager des moments agréables à l'extérieur de la chambre (p. ex., parc, terrasse, bistro);</li> <li>• activités organisées par le centre d'hébergement (p. ex., musique, chant).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• intimité du couple perturbée par la vie en milieu collectif;</li> <li>• disparités au niveau des aménagements disponibles pour passer du temps à l'extérieur de la chambre dans les différents centres d'hébergement;</li> <li>• pas d'installations permettant aux couples de vivre des moments intimes (pour passer une nuit ensemble occasionnellement);</li> <li>• peu de diversité dans les formules d'hébergement pour personnes en perte d'autonomie.</li> </ul>	

<p><b>Exosystème</b> (suite)</p>		<p>aidé;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• services à domicile insuffisants pour assurer la sécurité des aînés et éviter la détérioration de la santé des aidants;</li> <li>• services d'hébergement publics peu variés et ne correspondant pas assez à des milieux de vie (services autres que des soins);</li> <li>• ressources privées inaccessibles financièrement pour plusieurs aînés.</li> </ul>
<p><b>Macrosystème</b> Contexte culturel et idéologique de la société (Bronfenbrenner, 2005)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• expériences positives en milieu d'hébergement racontées par des proches.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• normalisation de l'implication des conjoints en tant qu'aidants;</li> <li>• solidarité « contrainte » des proches et de la famille auprès d'aînés;</li> <li>• craintes liées aux événements déplorable survenus en hébergement et rapportés par les médias;</li> <li>• sexualité considérée peu importante pour la qualité de vie des aînés.</li> </ul>
<p><b>Chronosystème</b> Évènements et expériences de la vie qui ont amené des changements significatifs (Bronfenbrenner, 2005)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• possibilité de raconter ses expériences de vie pour leur donner un sens.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• longue trajectoire de maintien à domicile et augmentation continue des responsabilités pour l'aidant;</li> <li>• plusieurs deuils simultanés, en particulier pour les couples affectés par une perte d'autonomie subite;</li> <li>• séparation involontaire survenant après plusieurs décennies de vie commune.</li> </ul>

## **Chapitre 8 - Recommandations pour la pratique professionnelle**

Les travailleurs sociaux doivent être considérés comme des acteurs clés pour améliorer le bien-être des couples confrontés à une perte d'autonomie d'un des partenaires et devant se résoudre à une séparation involontaire. Le présent chapitre a donc comme objectif de mettre en évidence des recommandations inspirées par les résultats de cette recherche pour la pratique en travail social auprès de ces aînés. Les cibles d'intervention mentionnées sont en lien avec le soutien à l'autonomie à domicile et avec les services sociaux à privilégier en milieu d'hébergement collectif. Par exemple, pour éviter l'épuisement des aidants et certaines compromissions de la sécurité lors du maintien à domicile, les couples aînés auraient dû notamment être évalués plus tôt et surtout plus régulièrement. De telles évaluations seraient cependant fort peu utiles si l'identification des besoins ne mène pas à un meilleur soutien, tel qu'une offre de périodes de répit ou d'aide psychosociale. Or, la fréquence des interventions faites par les travailleurs sociaux œuvrant auprès des aînés, de même que les services proposés sont intimement liés aux budgets déterminés par le gouvernement.

Comme la présente étude a prouvé une fois de plus que les investissements actuels sont nettement insuffisants pour répondre adéquatement aux besoins des Québécois en perte d'autonomie, certaines activités de revendications semblent incontournables. Ainsi, au nom des aînés, certains auteurs mettent en relief que les instances gouvernementales n'assument pas suffisamment leurs responsabilités de soutien à l'autonomie au niveau du maintien à domicile et des ressources d'hébergement (Grenier, 2008, Charpentier & Soulières 2007a, Lavoie, Guberman & Marier, 2014). De tels propos sont essentiels, car tel que mentionné antérieurement, les aînés québécois revendiquent peu pour améliorer leur bien-être. À cet effet, on peut rappeler que malgré une trajectoire de soins à domicile comportant plusieurs difficultés et une absence de services adaptés à leur réalité de couples séparés involontairement dans les centres d'hébergement, bien peu de plaintes ont été formulées par les participants de cette recherche.

Pourtant, les résultats démontrent clairement la pertinence de certaines interventions sociales pour les couples, dont un des partenaires est en perte de capacités physiques ou cognitives. Certaines de celles-ci font déjà partie des services formels offerts et ont été appréciées par les répondants, alors que d'autres pourraient être mises en œuvre pour le soutien à l'autonomie des aînés québécois. Elles sont résumées ci-après :

### **Lors d'une trajectoire de maintien à domicile**

- Évaluer régulièrement les couples âgés ayant une dynamique aidé-aidant, et ce, dès le début de la perte d'autonomie afin d'offrir du répit et autres services formels pour mieux les soutenir à domicile. Vérifier la sécurité des deux partenaires et faire connaître les ressources communautaires susceptibles de les aider.
- Planifier une intervention familiale permettant d'évaluer le réseau de soutien du couple âgé (aidants secondaires) et explorer les moyens pour que les responsabilités soient partagées entre les proches de manière équitable.
- Mobiliser certains membres de la communauté pour soutenir les conjoints âgés: réseau d'éclaireurs et de veilleurs pour les âgés, transport bénévole, aide pour faire les emplettes.
- Initier une conversation sur l'éventualité d'un recours à une ressource d'hébergement avec les conjoints ayant une trajectoire de soins à domicile et les soutenir lors de ce processus décisionnel.

### **Lors du processus décisionnel et lors de l'emménagement en milieu d'hébergement d'un des conjoints âgés**

- Proposer un milieu d'hébergement le plus près possible du domicile du conjoint visiteur.
- Expliquer les mesures fiscales disponibles pour les conjoints en situation de séparation involontaire.
- Offrir un soutien psychosocial aux conjoints confrontés à une perte d'autonomie soudaine, compte tenu des nombreux deuils simultanés auxquels ces derniers doivent s'adapter (p. ex., départ du domicile, perte d'autonomie, séparation involontaire). S'assurer que le conjoint demeurant maintenant seul à domicile peut assumer les tâches autrefois effectuées par son partenaire déménagé.
- Offrir du soutien psychosocial aux deux partenaires ayant dû mettre fin à une trajectoire de maintien à domicile (résidents devant s'adapter aux contraintes du milieu collectif et conjoint seul à domicile après un long parcours de soins). Aider les couples lors de processus de transition face au relogement et face à leur dynamique relationnelle (aidant-aidé vs partenaires d'un couple).

### **Lorsque les conjoints âgés sont séparés**

- Réaliser les évaluations des futurs résidents en ne se limitant pas aux besoins de soins, mais en soulignant aussi les forces et capacités résiduelles de ceux-ci. Suggérer des moyens pour les exploiter et les valoriser (ex: meuble pour peindre, chant).
- Informer les conjoints séparés sur les services de transport adapté disponibles dans la région.
- Sensibiliser les administrateurs et le personnel des milieux d'hébergement aux répercussions de la séparation involontaire (les résidents encore en couple sont minoritaires dans ces centres et leurs besoins peuvent être méconnus).
- Travailler en collaboration avec le personnel et la direction des centres d'hébergement pour trouver des moyens favorisant l'intimité des résidents encore en couple (p. ex., accroche-porte, chambre d'intimité, lit d'appoint)
- S'impliquer au niveau des comités des centres d'hébergement pour que ces ressources soient davantage à l'image d'un milieu de vie. Pour les couples séparés, l'accès à des espaces intérieurs (p. ex., salon, bistro) et extérieurs (p. ex., terrasse, parc) pour se rencontrer en dehors de la chambre contribue à rendre agréables les moments passés ensemble. Ainsi, les comités de résidents, tels que ceux existant en CHSLD, pourraient être sensibilisés à l'importance de promouvoir la satisfaction des besoins spécifiques des âgés en situation de séparation involontaire.
- Organiser des groupes de soutien pour les conjoints séparés involontairement afin qu'ils puissent partager sur leur expérience et faire du réseautage.

Les précédentes recommandations pour la pratique ont été possibles grâce à la consultation de conjoints âgés séparés. Leur expertise a été précieuse et devrait d'ailleurs être davantage exploitée. Ces derniers ont fait des propositions concrètes et ont suggéré des modifications peu coûteuses pour les résidences collectives qui pourraient améliorer grandement leur qualité de vie. Les travailleurs sociaux devraient donc aussi s'assurer qu'il y a des mécanismes permettant une consultation régulière des résidents âgés et de leurs conjoints dans les centres d'hébergement. Ceci d'autant plus que consulter ces âgés et leur donner la possibilité de partager leur vécu favorise leur

résilience. Sirvain et Ploton (2014, p.279) croient en effet que chez les sujets âgés, le fait de raconter leur expérience, de chercher à la comprendre est essentiel à une adaptation positive et affirment qu'en « [...] utilisant le passé en le narrant, vivant le présent et préparant l'avenir, une résilience est encore concevable et possible ».

En somme, malgré des adversités telles que la perte d'autonomie, le deuil du domicile et la séparation involontaire, une bonne adaptation est possible si l'aîné peut leur donner un sens notamment lorsqu'on lui offre l'occasion de partager ses expériences. Un souhait est donc formulé, soit que cette recherche qualitative ait contribué à cette construction de sens pour les répondants en leur ayant donné une opportunité de raconter leur histoire de vie.

# **Chapitre 9 - Limites de la recherche**

Cette recherche qualitative aurait difficilement été réalisable sans la collaboration des informateurs clés œuvrant dans les milieux d'hébergement. Leur connaissance des résidents a permis d'obtenir un échantillon satisfaisant et a facilité un recrutement adéquat de participants. En effet, seuls les aînés considérés aptes à consentir et ayant les capacités physiques et cognitives nécessaires pour témoigner ont été référés. En revanche, cette méthodologie implique un biais. La possibilité que les informateurs clés aient pu privilégier certains conjoints aînés séparés pour participer ne peut être exclue. Ils pourraient avoir suggéré comme participants surtout des aînés avec lesquels ils ont des expériences positives ou encore ceux qu'ils connaissent mieux. Par exemple, il est fort probable que les couples qui ont été davantage affectés par une séparation involontaire se rencontrent moins souvent au centre d'hébergement et soient ainsi moins connus des informateurs clés. Il est donc possible qu'ils n'aient pas été référés alors que leurs difficultés mériteraient définitivement d'être mieux connues.

Malgré une diversité de l'échantillon au niveau du genre, de l'âge, de la situation d'hébergement de l'aîné (résident ou visiteur) et du type de résidence collective, d'autres profils de participants auraient permis d'approfondir davantage les connaissances sur la séparation involontaire. Tout d'abord, il faut rappeler que les témoignages de onze répondants concernent des expériences de vie en hébergement dans une chambre privée.

Un seul participant est un conjoint visiteur en couple avec une résidente devant partager une chambre double avec une autre dame. Il aurait été intéressant de pouvoir explorer davantage les effets d'une chambre partagée sur la vie de couple des aînés séparés involontairement.

De plus, lors du recrutement, des participants habitant à l'extérieur de la zone urbaine de l'Outaouais avaient été recherchés afin de voir les conséquences possibles de certains facteurs environnementaux sur les couples séparés. En effet, les services de transport en commun sont souvent inexistantes dans les secteurs non urbains alors que les distances à parcourir entre les deux résidences des conjoints séparés peuvent être considérables. Or, cette étude n'incluait que deux répondants d'un même couple qui demeurent en milieu semi-rural et il n'a pas été possible de documenter de telles conséquences, car le mari possédait son propre véhicule adapté. Enfin, une diversité au niveau de l'origine ethnoculturelle des participants aurait également été intéressante. En effet, même si la population de l'Outaouais est de plus en plus multiculturelle, aucun répondant aîné n'était issu de l'immigration.

En somme, l'échantillon limité de douze répondants de cette étude exploratoire ne permet pas de considérer les résultats obtenus comme étant généralisables pour l'ensemble des aînés en situation de séparation involontaire. Néanmoins, la richesse des témoignages a permis de mettre en évidence les obstacles rencontrés par ces conjoints, de même que les ressources permettant une trajectoire résiliente. Les interventions sociales destinées à ces aînés devraient ainsi être mieux ciblées. Ceci d'autant plus que

ces connaissances ont été recueillies auprès de conjoints directement concernés par la problématique de séparation involontaire.

## **Conclusion**

*[...] La maladie c'est terrible pour la personne qui est malade pis pour le monde autour, pis malheureusement, l'entourage est pas soigné là lui. Le stress, le découragement, le manque de motivation, c'est toutes des choses qui s'accumulent. [...] Pis c'est ça qui demande beaucoup d'énergie, de patience pis d'amour avec un gros A. C'est ça. (H13)*

Lors de cette recherche, l'adaptation des conjoints séparés involontairement a été analysée en se basant sur le concept de résilience et en considérant un de ses postulats incontournables, soit l'influence de l'environnement sur la trajectoire des personnes confrontées à des circonstances adverses. Kagan et Pellerin (2014, p. 253-254) rappellent en effet qu'il y a un consensus sur le fait que « les structures du milieu se conjuguent avec les ressources internes du sujet pour déclencher un processus résilient ». Ces auteurs ajoutent que pour une personne âgée, la résilience peut être favorisée par « sa famille, son voisinage, son réseau médicosocial d'aide à domicile ou en institution [ou par] des bénévoles ».

Au terme de cette analyse, nous devons constater que dès la perte d'autonomie (la leur ou celle de leur partenaire de vie), les conjoints de cette étude ont su mobiliser plusieurs de leurs forces personnelles telles que le sens du réalisme, l'humour et la créativité. Ayant rencontré des conjoints dont la durée de vie commune était en moyenne une cinquantaine d'années, les liens affectifs unissant ces couples se sont révélés également un des facteurs ayant grandement contribué à leur résilience.

L'aide instrumentale d'autres proches de la famille (p. ex., préparation de repas, accompagnement à des rendez-vous médicaux), de même que leur soutien psychologique ont aussi été fort significatifs pour les aînés rencontrés.

En revanche, on ne peut que constater que ces ressources personnelles, conjugales et familiales ont été prédominantes. L'aide formelle lors du soutien à domicile et lors de leur séparation involontaire s'est effectivement avérée insuffisante. Dans ce contexte, il n'est pas étonnant qu'un meilleur soutien psychosocial ait été suggéré par les participants. Il faut noter cependant que les conjoints de cette étude ont démontré leur appréciation pour certains services institutionnels. Parmi ceux-ci, on retrouve la consultation professionnelle lors du processus décisionnel pour le recours à une ressource d'hébergement et la bonne collaboration avec le personnel œuvrant au sein de celle-ci.

Compte tenu de ce déséquilibre entre les ressources informelles et formelles, la trajectoire des conjoints interrogés pour cette étude a comporté certaines difficultés. On peut rappeler l'épuisement et le stress vécus par les aidants, la compromission de la sécurité lors du maintien à domicile, la perception de la relation de couple altérée par une dynamique aidant-aidé trop importante et le manque d'intimité en hébergement. Ainsi, comme dans plusieurs autres études et rapports abordant la situation des aînés québécois en perte d'autonomie, une partie de la discussion a dû être consacrée à réfléchir à l'écart entre leurs besoins et l'offre de services formels. L'insuffisance de ces services découlant d'un sous-investissement gouvernemental pour assurer le bien-être des personnes âgées a été une fois de plus documentée. De plus, l'injustice sociale créée

par une trop grande responsabilisation des proches aidants a été constatée compte tenu que toutes les familles n'ont pas les mêmes capacités à fournir de l'aide (ex. maladie du conjoint plus autonome, pas d'enfant vivant à proximité), les mêmes ressources matérielles et surtout, les mêmes liens affectifs motivant leur implication.

Les résultats de la présente étude portent aussi à croire que les besoins spécifiques des couples âgés séparés involontairement sont trop peu connus. Il semble que les milieux d'hébergement ont un fonctionnement qui est à l'image d'une représentation sociale de la vieillesse axée sur la perte d'autonomie et les soins requis. Certains besoins relationnels tels que l'intimité et la sexualité des âgés sont occultés. Reconnaître davantage la réalité des résidents en couple pourrait inciter à innover au niveau des milieux de vie collectifs, sans nécessairement générer de coûts importants. Parmi les améliorations souhaitables, il y a la mise en place de moyens leur assurant davantage d'intimité et un meilleur accès à des lieux de rencontres à l'extérieur de la chambre.

Malgré les difficultés évoquées, il y a fort peu de plaintes ou de revendications de services qui ont été formulées par les conjoints rencontrés en entrevue. En fait, ces âgés semblaient sceptiques quant à recevoir davantage de services formels, au point qu'il a fallu insister auprès d'eux pour recueillir des suggestions qui auraient facilité leur trajectoire suite à la perte d'autonomie d'un des partenaires du couple. Comme les répondants de cette étude ont mentionné apprécier le soutien formel auquel ils ont eu accès à domicile ou en hébergement, il est difficile de conclure que leur peu de demandes de services supplémentaires relève uniquement d'un choix délibéré. Ce

constat soulève l'importante question des motifs expliquant le peu d'aide sollicitée par ces aînés, un aspect qui n'a pas été étudié lors de cette recherche. Est-il possible que le peu de services reçus depuis le début de la perte d'autonomie ait fait en sorte que ces conjoints n'avaient plus vraiment d'attentes? Y avait-il une méconnaissance de certaines ressources disponibles (p. ex., organismes communautaires)? Et surtout, craignaient-ils qu'un contact plus fréquent avec des professionnels de la santé amène ceux-ci à suggérer trop rapidement le recours à un centre d'hébergement, ce qui aurait précipité la fin de leur vie commune? Il serait donc important que de futures recherches explorent les raisons justifiant le peu de revendications des couples aînés dont un des partenaires est en perte d'autonomie.

## **Références**

- Anaut, M. (2014). Créativité, humour et résilience avec l'avancée en âge. Dans L. Ploton & B. Cyrulnik (Éds.), *Résilience et personnes âgées* (pp. 19-38). Paris: Odile Jacob.
- Angers, M. (2009). *Initiation pratique à la méthodologie des sciences humaines*. Anjou (Québec): Éditions CEC.
- AQESSS - Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (2011). *6 cibles pour faire face au vieillissement de la population* P. Laramée & G. Boucher (Éds.), (pp. 49). Repéré à [http://www.aqesss.qc.ca/docs/public\\_html/document/Documents\\_deposes/six\\_cibles\\_vieillissement\\_rapport\\_2011.pdf](http://www.aqesss.qc.ca/docs/public_html/document/Documents_deposes/six_cibles_vieillissement_rapport_2011.pdf)
- Bauer, M., Nay, R., & McAuliffe, L. (2009). Catering to Love, Sex and Intimacy in Residential Aged Care: What Information is Provided to Consumers? *Sexuality and Disability*, 27(1), 3-9. doi: 10.1007/s11195-008-9106-8
- Belleau, H. (2007). L'hébergement institutionnel d'un parent âgé ayant des pertes cognitives. *La Revue canadienne du vieillissement*, 26(4), 329 - 342. doi: 10.3138/cja.26.4.329
- Bickerstaff-Charron, J. (2006). *Le sens que revêt l'expérience de vivre en milieu institutionnel pour des personnes âgées*. (Mémoire de maîtrise), Université du Québec à Montréal, Montréal. Repéré à <http://www.archipel.uqam.ca/3054/1/M9443.pdf>
- Bigonnesse, C., Garon, S., Beaulieu, M., & Veil, A. (2011). L'émergence de nouvelles formules d'habitation : mise en perspective des enjeux associés aux besoins des aînés. *Économie et Solidarités*, 41(1-2), 88-103. doi: 10.7202/1008823ar
- Bourgeois-Guérin, V., Guberman, N., Lavoie, J.-P., & Gagnon, É. (2008). Entre les familles et les services formels, le désir des aînés ayant besoin d'aide \*. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, 27(3), 241-252. doi: 10.3138/cja.27.3.253
- Bourque, G. L., & Vaillancourt, Y. (novembre 2012). Les services à domicile : pour une offre plurielle et solidaire de qualité. *Note d'intervention de l'IRÉC*, (22), 9.

- Boylstein, C., & Hayes, J. (2012). Reconstructing Marital Closeness While Caring for a Spouse With Alzheimer's. *Journal of Family Issues*, 33(5), 584-612. doi: 10.1177/0192513X11416449
- Brassard, B. (2014). Des éclaireurs et des veilleurs pour veilleur sur les aînés dans la communauté. *Vie et Vieillesse*, 12(1), 27.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development : experiments by nature and design*. Cambridge: Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (2005). Ecological Systems Theory. Dans U. Bronfenbrenner (Dir.), *Making human beings human : bioecological perspectives on human development* (pp. 106-173). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Caradec, V. (2009). Vieillir, un fardeau pour les proches?. *Lien social et Politiques*(62), 111-122. doi: 10.7202/039318ar
- Charpentier, M., & Soulières, M. (2007a). *Vieillir en milieu d'hébergement: Le regard des résidents*. Saint-Nicolas (Québec): Presses de l'Université du Québec.
- Charpentier, M., & Soulières, M. (2007b). Pouvoirs et fragilités du grand âge : « J'suis encore pas mal capable pour mon âge » (Mme H., 92 ans). *Nouvelles pratiques sociales*, 19(2), 128-143. doi: 10.7202/016055ar
- Clément, S. (1999). Ni " personne âgée " ni " dépendant ", simplement plus vieux. Du désengagement à la déprise. Dans C. Hummel (Éd.), *Questions d'âge 1 –Les sciences sociales face au défi de la grande vieillesse* (pp. 97-104). Genève: Centre interfacultaire de gérontologie.
- Cossette, D. (2008). Sans parole et sans mémoire. *Éthique Publique*, 10(2). Repéré à <http://ethiquepublique.revues.org/1451>
- Crête, J. (2009). L'éthique en recherche sociale. Dans B. Gauthier (Dir.), *Recherche sociale, de la problématique à la collecte des données* (5e éd., pp. 285-307). Québec (Québec): Presses de l'Université du Québec.
- Cyrułnik, B. (2000). *Les Nourritures affectives*. Paris: Odile Jacob.
- Cyrułnik, B. (2004). Peut-on parler de "résilience" chez les âgés? Dans A. Lejeune (Dir.), *Vieillesse et résilience : colloque de Salon-de-Provence des 29, 30 et 31 janvier 2004* (pp. 7-12). Marseille: Solal.
- Cyrułnik, B. (2014). Résilience âgée? Dans L. Ploton & B. Cyrułnik (Éds.), *Résilience et personnes âgées* (pp. 7-38). Paris: Odile Jacob.

- Cyrułnik, B. (mars 2015). La reconquête de l'âme. *Québec Science*, 8-12.
- Daunais, J.-P. (1993). L'entretien non directif. Dans B. Gauthier (Éd.), *Recherche sociale: de la problématique à la collecte de données* (2e édition éd., pp. 273-293). Québec (Qc): Presses de l'Université du Québec.
- Delage, M., Haddam, N., & Lejeune, A. (2007). Une résilience est-elle encore possible malgré la maladie d'Alzheimer? Dans A. Lejeune & C. Maury-Rouan (Dir.), *Résilience, vieillissement et maladie d'Alzheimer* (pp. 149-160). Marseille: Solal Éditeur.
- Dubuc, N., Demers, L., Tousignant, M., Tourigny, A., Dubois, M.-F., Chantal Caron, . . . Bernier, S. (2009). *Évaluation de formules novatrices d'alternatives à l'hébergement plus traditionnel*. Repéré à [http://www.frqsc.gouv.qc.ca/documents/11326/448958/PC\\_DubucN\\_rapport+2007\\_Evaluation-formules-novatrices/2e73047f-3bc3-400b-b35c-d824c4147ce2](http://www.frqsc.gouv.qc.ca/documents/11326/448958/PC_DubucN_rapport+2007_Evaluation-formules-novatrices/2e73047f-3bc3-400b-b35c-d824c4147ce2)
- Dupras, A. (2007). La chambre d'intimité en institution: innovation et paradoxes. *Gérontologie et société*, 3(122), 107-124.
- Énoncé de politique des trois Conseils - EPTC (2010). *Éthique de la recherche avec des êtres humains* (pp. 234). Repéré à [http://www.ger.ethique.gc.ca/pdf/fra/eptc2/EPTC\\_2\\_FINALE\\_Web.pdf](http://www.ger.ethique.gc.ca/pdf/fra/eptc2/EPTC_2_FINALE_Web.pdf)
- Éthier, S., Boire Lavigne, A.-M., & Garon, S. (2014). Plus qu'un rôle d'aidant: s'engager à prendre soin d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer est une responsabilité morale. *Vie et Vieillesse*, 1(3), 5-13.
- Fleury, J., & Simard, C. (2012). Vivre sa sexualité au CHSLD: une question de respect, de consentement mutuel et d'intimité. *Entre Vous et Moi*(28), 1-4.
- Flynn Reuss, G., Dupuis, S., & Whitfield, K. (2008). Understanding the Experience of Moving a Loved One to a Long-Term Care Facility: Family Members' Perspectives. *Journal of Gerontological Social Work*, 46(1), 17-46. doi: 10.1300/J083v46n01\_03
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2010). Chapitre 11: La population et l'échantillon *Fondement et étapes du processus de recherche: Méthodes quantitatives et qualitatives* (2e éd., pp. 224-248). Montréal: Chenelière Éducation.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). Chapitre 11: Les devis de recherche qualitative *Fondement et étapes du processus de recherche: Méthodes quantitatives et qualitatives* (3e éd., pp. 187-204). Montréal: Chenelière Éducation.

- Gouvernement du Canada (2010). *Régime de pensions du Canada (RPC) et Sécurité de la vieillesse (SV): Établir des liens avec les événements de la vie* (pp. 10). Repéré à [http://publications.gc.ca/collections/collection\\_2011/rhdcc-hrsdc/HS64-2-2010-fra.pdf](http://publications.gc.ca/collections/collection_2011/rhdcc-hrsdc/HS64-2-2010-fra.pdf), ISBN : 978-1-100-95053-2
- Gouvernement du Québec (2003a). *Chez soi, le premier choix: La politique de soutien à domicile*. (02-704-01). Québec: La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2002/02-704-01.pdf>.
- Gouvernement du Québec (2003b). *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD: Orientations ministérielles*. (03-830-01). Québec: Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2003/03-830-01.pdf>.
- Gouvernement du Québec (2012). *Vieillir et vivre ensemble; chez soi, dans sa communauté au Québec*, Ministère de la Famille et des Aînés, Repéré à <https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/politique-vieillir-et-vivre-ensemble.pdf>
- Guberman, N., Lavoie, J.-P., & Gagnon, É. (2005). *Valeurs et normes de la solidarité familiale; statu quo, évolution, mutation? : CSSS Cavendish - CAU en gérontologie sociale*, Repéré à [http://catalogue.iugm.qc.ca/GEIDFile/21103.PDF?Archive=190095791827&File=21103\\_PDF](http://catalogue.iugm.qc.ca/GEIDFile/21103.PDF?Archive=190095791827&File=21103_PDF)
- Grenier, J. (2008). Regards d'aînés sur les services et soins de santé : questions et enjeux de justice et de responsabilité. *Éthique Publique*, 10(2).
- Grenier, J. (2011). Regards d'aînés sur le vieillissement : Autonomie, reconnaissance et solidarité. *Nouvelles pratiques sociales*, 24(1), 36-50. doi: 10.7202/1008217ar
- Grenier, J., & Pelland, D. (2014). Le jour où il faut se réinventer un « chez-soi ». *Revue REISO*. Repéré à <http://www.reiso.org/spip.php?article4392>
- Heath, H. (2011). Older people in care homes: sexuality and intimate relationships. *Nursing older people*, 23(6), 14.
- Hollander, M. J., Liu, G., & Chappell, N. L. (2009). Who Cares and How Much? *Healthcare Quarterly*, 12(2), 42-49.
- Huberman, A. M., & Miles, M. B. (2003). Éthique et analyse des données *Analyse des données qualitatives* (2e édition éd., pp. 519-537). Paris - Bruxelles: De Boeck.

- Institut Canadien d'Information sur la Santé - ICIS (2010). *Analyse en bref: Le soutien aux aidants naturels au cœur des services à domicile*, Repéré à [https://secure.cihi.ca/free\\_products/Caregiver\\_Distress\\_AIB\\_2010\\_FR.pdf](https://secure.cihi.ca/free_products/Caregiver_Distress_AIB_2010_FR.pdf).
- Kagan, Y., & Pellerin, J. (2014). Grand âge, âgisme et résilience. Dans L. Ploton & B. Cyrulnik (Éds.), *Résilience et personnes âgées* (pp. 243-287). Paris: Odile Jacob.
- Lacoursière, A. (17 septembre 2011). Hébergement pour aînés: le paradis est au Danemark. *La Presse*. Repéré à <http://www.lapresse.ca/international/europe/201107/22/01-4420202-hebergement-pour-aines-le-paradis-est-au-danemark.phpsite> .
- Laramée, P. (2011). *6 cibles pour faire face au vieillissement de la population*. Montréal: Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux.
- Lavoie, J.-P., Guberman, N., & Marier, P. (septembre 2014). La responsabilité des soins aux aînés au Québec: Du secteur public au privé *Étude IRPP*, (48), 1-34.
- Lavoie, J.-P., & Rousseau, N. (2008). « Pour le meilleur et pour le pire: Transition au soin et identités conjugales ». *Enfances, Familles, Générations*, (9). doi: 10.7202/029636ar
- Lefebvre, C. (2003). *Un portrait de la santé des Québécois de 65 ans et plus*. Repéré à [http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/180\\_PortraitSantePersonnesAgees.pdf](http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/180_PortraitSantePersonnesAgees.pdf).
- Lerner, R. M. (2005). Foreword. Dans U. Bronfenbrenner (Éd.), *Making human beings human : bioecological perspectives on human development* (pp. ix-xxix). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Lessard, V. (2011). *La prise en charge d'un proche âgé : définition, vécu et perceptions d'aidants familiaux* (Maîtrise en sociologie), Université du Québec à Montréal, Montréal (Québec, Canada).
- Membrado, M., Vézina, J., Andrieu, S., & Goulet, V. (2005). Définitions de l'aide: des experts aux « profanes ». Dans S. Clément & J.-P. Lavoie (Éds.), *Prendre soin d'un proche âgé: Les enseignements de la France et du Québec* (pp. 85-136). Saint-Agne: Éditions érès.
- Michallet, B. (2009-2010). Résilience : Perspective historique, défis théoriques et enjeux cliniques. *Frontières*, 22(1-2), 10-18. doi: 10.7202/045021ar

- Ouellet, F., & Mayer, R. (2000). L'analyse des besoins. Dans R. Mayer, F. Ouellet, M.-C. Saint-Jacques & D. Turcotte (Éds.), *Méthodes de recherche en intervention sociale* (pp. 257-285). Montréal: Gaëtan Morin Éditeur.
- Pelletier, C., & Beaulieu, M. (2016). Rôles et défis actuels des travailleurs sociaux en gérontologie dans le réseau public du Québec. *Intervention*(143), 135-146.
- Pelletier, C., & Hurtubise, R. (2014). Que reste-t-il de leurs amours? La conjugalité mise à l'épreuve par la démence. *Vie et Vieillesse*, 11(3), 14-19.
- Pourtois, J.-P., Humbeeck, B., & Desmet, H. (2012). *Les ressources de la résilience*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Pitrou, A. (1997). Vieillesse et famille : qui soutient l'autre ? *Lien social et Politiques*(38), 145-158. doi: 10.7202/005215ar
- Regueur, D., & Charpentier, M. (2008). Regard critique sur les politiques de maintien à domicile des personnes âgées en France et au Québec. *Revue canadienne de politique sociale*(60-61), 39-51.
- Rheume, C., & Mitty, E. (2008). Sexuality and Intimacy in Older Adults. *Geriatric Nursing*, 29(5), 342-349.
- Ribes, G. (2004). Facteurs de résilience chez la personne âgée. Dans A. Lejeune (Éd.), *Vieillesse et résilience* (pp. 69-78). Marseille: Solal Édition.
- Ribes, G., Abras-leyral, K., & Gaucher, J. (2007). Le couple vieillissant et l'intimité. *Gérontologie et société*, 122(3), 41-62. doi: 10.3917/gs.122.0041
- Roy, S. N. (2009). L'étude de cas. Dans B. Gauthier (Dir.), *Recherche sociale, de la problématique à la collecte des données* (5e éd., pp. 199-226). Québec (Québec): Presses de l'Université du Québec.
- Rutter, M. (1993). Resilience: Some Conceptual Considerations *Journal of adolescence health*, 14(8), 626-631.
- Savoie-Zajc, L. (2009). L'entrevue semi-dirigée. Dans B. Gauthier (Dir.), *Recherche sociale, de la problématique à la collecte des données* (5e éd., pp. 337-360). Québec (Québec): Presses de l'Université du Québec.
- Sirvain, S., & Ploton, L. (2014). En guise de conclusion. Dans L. Ploton & B. Cyrulnik (Éds.), *Résilience et personnes âgées* (pp. 276-281). Paris: Odile Jacob.

- Société Alzheimer Canada (septembre 2012). Une nouvelle façon de voir l'impact de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées au Canada. 2. Repéré à [http://www.alzheimer.ca/outaouaisqc/~media/Files/national/Media-centre/asc\\_factsheet\\_new\\_data\\_09272012\\_fr.pdf](http://www.alzheimer.ca/outaouaisqc/~media/Files/national/Media-centre/asc_factsheet_new_data_09272012_fr.pdf)
- Société Alzheimer de l'Outaouais (2016). Services. Repéré à <http://www.alzheimer.ca/fr/outaouaisqc/Services>
- Soulières, M., & Ouellette, G. (2012). *L'hébergement pour les personnes en perte d'autonomie au Québec: Des enjeux et des parcours difficiles pour les personnes concernées*. Regroupement provincial des comités des usagers (RPCU) (pp. 41). Repéré à [http://www.rpcu.qc.ca/pdf/publications/rpcu\\_etat\\_de\\_situation\\_2012-12-04.pdf](http://www.rpcu.qc.ca/pdf/publications/rpcu_etat_de_situation_2012-12-04.pdf)
- Statistique Canada (2008). *Évolution démographique: espérance de vie*. (82-229-X). Repéré à <http://www.statcan.gc.ca/pub/82-229-x/2009001/demo/lif-fra.htm#n3>.
- Statistique Canada (2011). *La population canadienne en 2011 : âge et sexe*. (98-311-X2011001). Repéré à <http://www12.statcan.ca/census-recensement/2011/as-sa/98-311-x/98-311-x2011001-fra.cfm>.
- Turcotte, M. (septembre 2013). Être aidant familial : quelles sont les conséquences? *Regards sur la société canadienne - Statistique Canada*(No 75-006-X), 1-14.
- Truchon, M. (juillet 2009). *Étude exploratoire du soutien social dans le processus menant à l'hébergement des aînés en perte d'autonomie*. (Doctorat), Université de Montréal, Montréal.
- Ungar, M. (2012). *The social ecology of resilience : a handbook of theory and practice*. New York: Springer.
- Université du Québec en Outaouais - UQO (2011). *Formulaire de consentement*. Repéré à <http://uqo.ca/ethique>
- Van Pevenage, I. (2010). La recherche sur les solidarités familiales. Quelques repères. *Idées économiques et sociales*, 4(162), 6-15.
- Vérificateur Général du Québec (2012). Personnes âgées en perte d'autonomie - Services d'hébergement. *Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2012-2013 - Vérification de l'optimisation des ressources*.

- Vérificateur Général du Québec (printemps 2013). Personnes âgées en perte d'autonomie, Services à domicile *Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2013-2014* (pp. 51).
- Vézina, S., Légaré, J., Busque, M.-A., Décarie, Y., & Keefe, J. (2009). L'environnement familial des Canadiens âgés de 75 ans et plus à l'horizon 2030. *Enfances, Familles, Générations* (10), doi: 10.7202/037518ar
- Werner, E. (2005). Resilience and recovery: findings from the kauai longitudinal study. *Research, Policy, and Practice in Children's Mental Health*, 19(1), 11-14.
- World Health Organization. (2012). Dementia: a public health priority. 102. Repéré à [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458\\_eng.pdf?ua=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf?ua=1)
- Yin, R. K. (2014). *Case Study Research: Design and Methods* (5e éd.). Thousand Oaks (Ca): Sage.

# **Appendice A**

Formulaire de consentement à la recherche inspiré du  
modèle fourni par l'Université du Québec en Outaouais  
(UQO, 2011)

## **Formulaire de consentement**

### ***La séparation involontaire de couples âgés suite à l'admission d'un des conjoints en milieu d'hébergement pour personnes en perte d'autonomie***

**Nom de la personne effectuant la recherche:** Myriam Charette Nguyen, étudiante à la maîtrise en travail social

**Directrice de recherche:** Josée Grenier, professeure en travail social

**Département:** Travail social

Nous sollicitons par la présente votre participation à la recherche en titre, qui vise à mieux comprendre *l'expérience de la séparation involontaire chez les couples âgés*. Celle-ci a été approuvée par le comité d'éthique de la recherche de l'UQO. Ce projet a également obtenu l'accord de votre établissement ou s'il y a lieu, a été accepté par son comité d'éthique. Les objectifs de ce projet de recherche sont d'explorer les circonstances qui ont amené des conjoints âgés à vivre séparément l'un de l'autre. La présente recherche permettra également de mieux comprendre comment les couples âgés s'adaptent à cette situation de non cohabitation (difficultés, stratégies pour maintenir leur intimité, moments préférés partagés en couple, etc.).

En d'autres termes, cette recherche permettra d'étudier un problème social peu documenté. Les retombées prévues vont cependant au-delà de cet objectif, car vous donner la parole, c'est aussi vous consulter afin de mieux identifier les besoins des couples âgés aux prises avec cette problématique de séparation involontaire. De telles connaissances peuvent notamment être utiles pour planifier des interventions sociales qui prendront davantage en compte les besoins relationnels et affectifs des couples âgés vivant une situation semblable.

Votre implication à ce projet de recherche consiste à nous accorder environ deux heures de votre temps afin de répondre à une vingtaine de questions sur votre expérience de séparation involontaire (entre une et trois entrevues pourront être planifiées selon vos disponibilités et vos préférences). Les entrevues seront enregistrées (audio seulement) et se dérouleront à l'endroit de votre choix, qu'il s'agisse de votre lieu de résidence ou de celui de votre partenaire.

Les données recueillies pour cette étude seront entièrement confidentielles et ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Votre anonymat sera notamment assuré en vous identifiant par un code (p. ex., participant no 1). Lorsque les entrevues seront terminées, la liste qui associe les codes et les noms des participants sera détruite. Les résultats et leur analyse seront diffusés dans un mémoire qui constitue la dernière étape de ce processus de recherche. Si vous désirez avoir accès aux conclusions de cette recherche, veuillez cocher l'affirmation à cet effet à la fin de ce formulaire.

Les seules personnes qui auront accès aux données recueillies sont *Myriam Charette Nguyen (étudiante à la maîtrise en travail social réalisant cette recherche)* et *Josée Grenier (directrice de recherche et professeure en travail social à l'UQO)*. Les données seront d'abord conservées sur un ordinateur personnel au domicile de l'étudiante chercheure<sup>6</sup>. À des fins de confidentialité, les données informatiques seront sécurisées (utilisation d'un code d'accès pour l'ordinateur et pour le fichier contenant les données de recherche). Quant aux données inscrites sur papier, elles seront déposées dans un classeur à verrou.

Dès que le mémoire de recherche sera complété par l'étudiante, les données seront transférées dans un local de l'Université du Québec en Outaouais (bureau de madame Denyse Côté, professeure en travail social). Elles y seront conservées pour une période maximale de cinq ans (5), et ce, tout en assurant leur confidentialité. Elles ne seront pas utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent document. Après la période de cinq ans (5), les données seront détruites (utilisation d'une déchiqueteuse de l'UQO).

---

<sup>6</sup> Le terme « chercheure » au lieu de « chercheuse » a été conservé lors des corrections du mémoire pour ne pas altérer la version des documents remis aux participants.

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes donc entièrement libre de participer ou non, et de vous retirer en tout temps sans préjudice (avant le début des entrevues ou même après avoir débuté celles-ci). Toutes les données ayant été recueillies auprès de participants n'ayant pas complété entièrement les entrevues seront détruites.

Les risques associés à votre participation sont minimaux. Lors des entrevues de cette recherche de nature qualitative, certains souvenirs douloureux pourraient être évoqués et soulever des émotions désagréables. La chercheuse s'engage à mettre en œuvre les moyens nécessaires pour réduire les risques. La contribution à l'avancement des connaissances au sujet de la séparation involontaire des couples âgés sont les bénéfices directs anticipés. Aucune compensation d'ordre monétaire n'est accordée.

Si vous avez des questions concernant ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec *Myriam Charette Nguyen* (étudiante qui effectue cette recherche) ou *Josée Grenier* (directrice de recherche et professeure en travail social). Si vous avez des questions concernant les aspects éthiques de ce projet, communiquez avec *André Durivage*, président du Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais.

<b>Myriam Charette Nguyen</b> , étudiante chercheuse	cham193@uqo.ca [REDACTED]	[REDACTED]
<b>Josée Grenier</b> , directrice de recherche	Université du Québec en Outaouais (Campus St-Jérôme) 5, rue Saint-Joseph Saint-Jérôme (Québec) J7Z 0B7 Bureau J-2206 josee.grenier@uqo.ca	1-800-567-1283 poste 4029
<b>André Durivage</b> , président du Comité d'éthique de la recherche, Université du Québec en Outaouais	Université du Québec en Outaouais (Campus Alexandre-Taché) 283, boulevard Alexandre-Taché Gatineau (Québec) J9A 1L8 Bureau A-2226 andre.durivage@uqo.ca	819-595-3900 poste 1781

Vous pouvez également contacter le Comité d'Éthique de la Recherche (CÉR) ou la Commissaire locale aux plaintes et à la qualité des services du Centre de Santé et de Services Sociaux de Gatineau.

<b>Comité d'éthique de la recherche CSSS de Gatineau</b>	777, boulevard de la Gappe, Gatineau (Québec) J8T 8R2 bureau 203 07_csssg_cer@ssss.gouv.qc.ca	819-966-6559
<b>Commissaire locale aux plaintes et à la qualité des services CSSS de Gatineau</b>	Hôpital de Gatineau 909, boulevard La Vérendrye, Gatineau (Québec) J8P 7H2 bureau 3214 jocelyneguenette@ssss.gouv.qc.ca	Tél. 819-966-6179 Fax. 819-966-6341

Votre signature atteste que vous avez clairement compris les renseignements concernant votre participation au projet de recherche. Cependant, n'hésitez surtout pas à demander des éclaircissements ou de nouveaux renseignements au cours du projet.

- Je ne désire pas avoir accès aux conclusions de la présente recherche.
- Je désire avoir accès aux conclusions de la présente recherche.

*Veillez indiquer l'adresse postale à laquelle vous désirez recevoir une copie de ce projet de recherche.*

---



---



---



---

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. Deux exemplaires du formulaire sont signés (un sera remis au participant et l'autre conservé par l'étudiante chercheure).

Nom du participant : \_\_\_\_\_

Signature du participant : \_\_\_\_\_

Date : \_\_\_\_\_

Nom de l'étudiante effectuant la recherche: Myriam Charette Nguyen

Signature : \_\_\_\_\_

Date : \_\_\_\_\_

# **Appendice B**

Certificat éthique UQO

**Notre référence: 2058**

Le Comité d'éthique de la recherche a examiné le projet de recherche intitulé :

<b>Projet: des</b>	<b>La séparation involontaire de couples âgés suite à l'admission d'un conjoints en milieu d'hébergement collectif pour personnes en perte d'autonomie.</b>
<b>Soumis par:</b>	Myriam Charrette Nguyen Étudiante Département de travail social Université du Québec en Outaouais
<b>Financement:</b>	Non

Le Comité a conclu que la recherche proposée respecte les principes directeurs de la Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec en Outaouais.

Ce certificat est valable jusqu'au: 25 février 2016

Le président du Comité d'éthique de la recherche  
André Durivage

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'André Durivage', enclosed within a large, loopy oval shape.

Date d'émission: 25 février 2015

# **Appendice C**

Certificat éthique CSSSG



## **CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE DU 13 FÉVRIER 2015 AU 12 FÉVRIER 2016**

**Titre :** La séparation involontaire de couples âgés suite à l'admission d'un des conjoints en milieu d'hébergement collectif pour personnes en perte d'autonomie

**Référence :** **Projet**  
**2014-115-24**

**Soumis par :** Mme Myriam Charrette Nguyen, étudiante à la maîtrise, Université du Québec en  
Outaouais (UQO)

Le Comité d'éthique de la recherche (CÉR) du Centre de santé et de services sociaux de Gatineau (CSSSG) vous accorde cette approbation et vous rappelle également que vous vous engagez à respecter les moyens suivants relatifs au suivi continu:

- ▶ de lui soumettre un rapport annuel faisant état de l'avancement des travaux de recherche et du respect des normes de l'éthique s'appliquant au projet;
- ▶ de lui notifier, dans les meilleurs délais, tout nouveau renseignement susceptible d'affecter l'éthicité du projet de recherche ou, encore, d'influer sur la décision d'un sujet de recherche quant à sa participation au projet;
- ▶ de lui communiquer, dans les meilleurs délais, toute modification constatée au chapitre de l'équilibre clinique à la lumière des données recueillies;
- ▶ de lui remettre, dans les meilleurs délais, un rapport concernant l'interruption prématurée, temporaire ou définitive du projet; rapport dans lequel vous indiquerez la nature et les motifs de cette interruption ainsi que les répercussions que celle-ci aura sur les participants de recherche, le cas échéant;

- ▶ de lui soumettre, aux fins d’approbation préalable, toute modification autre qu’administrative apportée au projet de recherche, sauf si la modification est nécessaire afin d’éliminer un danger immédiat pour les participants de recherche. Dans ce dernier cas, le CÉR en sera avisé dans les meilleurs délais
  
- ▶ de lui notifier, dans les meilleurs délais, tout incident ou accident lié à une procédure du projet;
  
- ▶ de lui communiquer, dans les meilleurs délais, toute suspension ou annulation d’autorisation relative au projet qu’aura formulée un organisme subventionnaire ou de réglementation;
  
- ▶ de conserver les dossiers de recherche de façon adéquate pendant la durée déterminée après la fin du projet afin de permettre leur éventuelle vérification par une instance déléguée par le Comité;
  
- ▶ de tenir à jour et de conserver la liste des participants de recherche recrutés afin de la fournir sur demande;
  
- ▶ de lui remettre dans les meilleurs délais, un rapport final faisant état des résultats de votre recherche;
  
- ▶ d’utiliser les formulaires disponibles sur le site Internet du CSSSG pour tout suivi ou communication au CÉR.

La présente décision constitue donc l'approbation finale du projet, valide pour un an, à compter du **13 février 2015**. Cette décision peut être suspendue ou révoquée en cas de non-respect de ces conditions.

Votre demande de renouvellement de l'approbation éthique de votre projet doit être acheminée deux (2) mois à l'avance au CÉR, soit le **13 décembre 2015**, afin de respecter les délais prescrits.

En terminant, le CÉR vous demanderait de bien vouloir mentionner dans vos correspondances, le numéro **2014-115-24** attribué à votre demande par notre institution.



---

Sylvie Marchand, pht  
Présidente du CÉR – CSSS de Gatineau  
SM/lis

---

2015-02-13

Date

**Comité d'éthique de la recherche**

CSSS de Gatineau

777, de la Gappe, bureau 203

Gatineau (Québec) J8T 8R2

☎ : 819 966-6559

✉ : [07\\_csssg\\_cer@ssss.gouv.qc.ca](mailto:07_csssg_cer@ssss.gouv.qc.ca)

🌐 : [www.csssgatineau.qc.ca](http://www.csssgatineau.qc.ca)

# **Appendice D**

Lettre de présentation pour les résidences

*Ce courriel est à l'intention du travailleur social ou de la travailleuse sociale ou du ou de la chef(fe) de l'équipe soignante de votre établissement.*

Bonjour,

Mon nom est Myriam Charette Nguyen. Je suis étudiante à la maîtrise en travail social à l'Université du Québec en Outaouais (UQO). Je commencerai dans quelques mois une recherche qualitative sous la direction de madame Josée Grenier, professeure en travail social. Le devis de cette recherche sera présenté à un comité d'éthique cet automne.

Le thème de ma recherche est **la séparation involontaire de couples de personnes âgées suite à l'admission d'un des partenaires en milieu d'hébergement collectif**. Bref, j'aimerais faire des entrevues individuelles avec des aîné(e)s qui, pour des raisons de santé, ne cohabitent plus ensemble (p. ex., un des conjoints devant être hébergé pour obtenir davantage de soutien au niveau de l'autonomie physique ou cognitive). Les entrevues pourraient se faire avec des résidents de votre établissement ou avec les conjoints plus autonomes qui viennent visiter ces derniers.

À cette étape-ci, j'aimerais notamment avoir le **nom d'une personne ressource** de votre établissement que je pourrai éventuellement contacter pour constituer un échantillon d'aînés intéressés à participer. Avec votre aide, j'aimerais aussi vérifier la faisabilité de ma recherche. En effet, puisque la problématique étudiée touche une minorité de personnes âgées, mon but à cette étape-ci est d'évaluer le **nombre approximatif de participants potentiels**. Veuillez noter que je n'ai pas besoin de noms ou autres informations confidentielles.

Voici les critères d'inclusion pour mon échantillon:

- être âgé de plus de 65 ans
- être en couple (qu'il s'agisse d'un mariage, d'une union libre ou d'une union de même sexe)
- ne plus cohabiter avec son partenaire depuis au moins trois (3) mois
- le motif de la séparation involontaire est l'entrée en hébergement collectif d'un des conjoints
- être en mesure de participer à une ou des entrevues (avoir les capacités cognitives et physiques nécessaires)

Pourriez-vous s'il-vous-plaît remplir ce tableau en inscrivant les nombres approximatifs et me le renvoyer par courriel à l'adresse suivante :

████████████████████

<i><b>Nom de la résidence:</b></i>			
<i><b>Nom et fonction de la personne ressource proposée:</b></i>			
<u>Résidents correspondant aux critères</u>		<u>Conjoints visiteurs correspondant aux critères</u>	
Hommes Nb:	Femmes Nb:	Hommes Nb:	Femmes Nb:

Je suis disponible pour toute information supplémentaire par courriel ou vous pouvez me laisser un message au ██████████ et je vous rappellerai. Merci pour votre attention et votre précieuse collaboration,

Myriam Charette Nguyen

travailleuse sociale et étudiante à la maîtrise en travail social, Université du Québec en Outaouais

# **Appendice E**

Liste de critères de sélection

## *À l'intention des informateurs clés*

Critères de sélection des participants potentiels pour la recherche sur la séparation involontaire de couples âgés.

- être âgé de plus de 65 ans
- être en couple (qu'il s'agisse d'un mariage, d'une union libre ou d'une union de même sexe)
- ne plus cohabiter avec son partenaire depuis au moins environ trois (3) mois (peut être un résident ou un conjoint visiteur)
- le motif de la séparation involontaire est l'entrée en hébergement collectif d'un des conjoints
- être en mesure de participer à une ou des entrevues totalisant environ deux (2) heures (ne pas avoir été déclaré inapte et avoir les capacités cognitives et physiques nécessaires)
- être francophone ou être en mesure de s'exprimer facilement en français

# **Appendice F**

Lettre de présentation remise aux participants potentiels

**Participants recherchés pour réaliser des entrevues pour un projet de maîtrise en travail social**

Bonjour,

Mon nom est Myriam Charette Nguyen. Je suis étudiante à la maîtrise en travail social à l'Université du Québec en Outaouais (UQO). J'effectue présentement une recherche sous la direction de madame Josée Grenier, professeure en travail social.

Le thème de celle-ci est **la séparation involontaire de couples de personnes âgées suite à l'admission d'un seul des conjoints en milieu d'hébergement collectif**. Bref, j'aimerais faire des entrevues individuelles avec des aîné(e)s qui, pour des raisons de santé, ne cohabitent plus ensemble (p. ex., un des conjoint(e)s devant être hébergé en CHSLD pour obtenir davantage de soutien au niveau de l'autonomie).

Les entrevues peuvent se faire avec des aîné(e)s résidant en centre d'hébergement collectif ou avec les conjoint(e)s qui viennent visiter ces derniers. Les entrevues totaliseront environ 2 heures et celles-ci auront lieu dans un endroit choisi par les participants (lieu respectant la confidentialité).

Votre participation contribuera grandement à améliorer les connaissances en lien avec l'expérience des couples aînés qui ne peuvent plus cohabiter; répercussions sur la vie de couple, difficultés, adaptations nécessaires, solutions suggérées, etc. Votre collaboration est précieuse, car il s'agit de connaissances qui permettraient d'améliorer les services prodigués aux aînés québécois en perte d'autonomie.

Veuillez noter que **le contenu des entrevues demeurera anonyme et confidentiel**. De plus, cette recherche a été acceptée par le comité d'éthique du Centre de Santé et de Services Sociaux de Gatineau et par celui de l'Université du Québec en Outaouais.

***Vous êtes intéressés à vous impliquer en participant à cette recherche? Voici mes coordonnées***

**☎ téléphone:**

**@ courriel:**

Merci pour votre attention et votre précieuse collaboration,

*Myriam Charette Nguyen*

travailleuse sociale et étudiante à la maîtrise en travail social, Université du Québec en Outaouais

\*Si vous avez des questions concernant les aspects éthiques de cette recherche, veuillez vous référer aux coordonnées qui se trouvent ci-après.

**Coordonnées**

<b>Myriam Charette Nguyen</b> , étudiante chercheure	████████████████████ cham193@uqo.ca	████████████████████
<b>Josée Grenier</b> , directrice de recherche	Université du Québec en Outaouais (Campus St-Jérôme) 5, rue Saint-Joseph Saint-Jérôme (Québec) J7Z 0B7 Bureau J-2206 josee.grenier@uqo.ca	1-800-567- 1283 poste 4029
<b>André Durivage</b> , président du Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais	Université du Québec en Outaouais (Campus Alexandre-Taché) 283, boulevard Alexandre-Taché Gatineau (Québec) J9A 1L8 Bureau A-2226 andre.durivage@uqo.ca	819-595-3900 poste 1781

<b>Comité d'éthique de la recherche CSSS de Gatineau</b>	777, boulevard de la Gappe, Gatineau (Québec) J8T 8R2 bureau 203 07_csssg_cer@ssss.gouv.qc.ca	819-966-6559
<b>Commissaire locale aux plaintes et à la qualité des services CSSS de Gatineau</b>	Hôpital de Gatineau 909, boulevard La Vérendrye, Gatineau (Québec) J8P 7H2 bureau 3214 jocelyneguenette@ssss.gouv.qc.ca	Tél. 819-966-6179 Fax. 819-966-6341

# **Appendice G**

Grille d'entrevue

Bonjour,

J'aimerais d'abord vous remercier d'avoir accepté de participer à mon projet de recherche. Cette étude explore comment est vécue la séparation involontaire par les couples âgés, c'est-à-dire la non-cohabitation de conjoints suite à l'entrée en hébergement collectif d'un de ceux-ci. L'entretien que nous aurons permettra de mieux comprendre ce que signifie pour vous cette expérience en vous questionnant sur vos difficultés, vos stratégies et vos moyens d'adaptation. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Je cherche uniquement à comprendre votre expérience personnelle. Notre entrevue sera enregistrée afin d'avoir accès à l'ensemble de notre conversation lors de l'analyse. Soyez assurés que les informations resteront anonymes et que votre nom n'apparaîtra nulle part. Lors de l'entrevue, il est possible que nous abordions des sujets plus intimes. Vous pourrez bien sûr choisir de répondre ou non à ces questions. Enfin, si vous désirez poursuivre l'entrevue à un autre moment (en raison de fatigue par exemple), cela est également possible.

**Code du participant:**

1. Informations sociodémographiques: Parlez-moi un peu de vous, de votre vie.

Âge:	
Nombre d'années de mariage/ cohabitation:	Statut marital:
Type de résidence (privée, publique ou semi-privée):	Temps requis pour se rendre au centre d'hébergement et ressources nécessaires pour visiter le conjoint hébergé (autobus, voiture, accompagnement, etc.):

**Dimension 1: Changements dans la relation d'un couple âgé lorsqu'il y a une perte d'autonomie importante d'un seul des conjoints**

## 2. Décrivez-moi un peu votre vie de couple avant l'entrée en hébergement

- votre routine de tous les jours
- vos difficultés
- vos moments et activités préférés

## 3. Rôles aidant-aidé

- a) *Résident*: Qui vous aidait au niveau des soins et des activités quotidiennes (p. ex., services du CLSC, compagnie privée d'aide à domicile, implication de votre conjoint, aide des enfants ou d'autres membres de la famille)?
- b) *Conjoint visiteur*: Qui aidait votre conjoint au niveau des soins et des activités quotidiennes (p. ex., services du CLSC, compagnie privée d'aide à domicile, votre implication, celle des enfants ou d'autres membres de la famille)?

**Dimension 2: L'expérience des couples âgés qui doivent se séparer lors de l'emménagement en milieu d'hébergement d'un des partenaires**

## 4. Depuis combien de temps

- a. habitez-vous dans un centre d'hébergement collectif?
- b. votre conjoint habite-t-il dans un centre d'hébergement collectif?

## 5. Pouvez-vous me parler des circonstances qui vous ont amené(e) à vivre séparément de votre conjoint(e)? En d'autres mots, qu'est-ce qui a provoqué le changement de milieu de vie?

## 6. Comment se sont prises les décisions concernant le déménagement? Était-ce planifié ou plutôt soudain?

## 7. Comment l'étape du choix de la résidence s'est-elle déroulée? Est-ce qu'il y a un membre de la famille ou de l'entourage qui s'est impliqué dans cette démarche?

8. Comment avez-vous vécu l'expérience
  - a. de votre déménagement?
  - b. du déménagement de votre conjoint?
  
9. Vous a-t-on offert la possibilité de vivre ensemble en résidence?
  - a. Si oui: Pour quelles raisons avez-vous opté pour une non cohabitation?
  - b. Si non: Si cette option avait été possible, l'auriez-vous accepté et pour quelles raisons?
  
10. Lorsque vous repensez à cette expérience, vous souvenez-vous comment vous avez vécu votre première journée loin de votre partenaire (et hors de votre domicile)?

**Dimension 3: la vie de couple chez les personnes âgées en situation de séparation involontaire (conséquences et difficultés suite à la séparation, moments privilégiés, solutions suggérées)**

11. De façon générale, comment vous sentez-vous par rapport au fait que vous ne pouvez plus habiter avec votre conjoint/e? (émotions, sentiments)
  
12. Quelles sont les conséquences de la séparation involontaire sur votre vie de couple (positives et négatives)?
  
13. Considérant le fait que vous ne cohabitez plus avec votre conjoint(e), est-ce que vous vous sentez toujours comme étant un couple? Pouvez-vous commenter votre réponse.
  
14. Parlez-moi de votre routine de fréquentations depuis que vous vivez séparément de votre conjoint(e). (fréquence des visites, temps voyagé pour les visites, activités)
  
15. Décrivez-moi brièvement les rencontres avec votre conjoint (p. ex., activités, communications).
  
16. Y a-t-il des adaptations ou des moyens que vous prenez pour préserver une vie de couple (partage de moments intimes qui amènent certaines satisfactions)? Si oui, pourriez-vous les décrire?
  
17. D'après vous, la résidence collective est-elle aménagée pour que les couples puissent passer de bons moments ensemble? Si oui, donnez-moi quelques exemples. Si non, expliquez.

18. Au niveau de la résidence, avez-vous des suggestions d'aménagements ou de moyens qui permettraient aux couples âgés de vivre davantage de moments agréables et intimes ensemble?
  
19. En terminant, quels services devraient être offerts aux couples âgés dont un des partenaires est en grande perte d'autonomie (services gouvernementaux, mesures fiscales, alternatives au niveau des résidences -ex. résidence pour les couples, etc.) ?