

PERCEPTIONS, STRATÉGIES ADAPTATIVES ET ATTENTES DES FEMMES AGÉES AIDANTES FAMILIALES DANS LA PERSPECTIVE DU VIRAGE AMBULATOIRE

FRANCINE DUCHARME,

Université de Montréal

GUILHÈME PÉRODEAU

Université du Québec à Hull

et

DENISE TRUDEAU

Université de Montréal

RÉSUMÉ

Cet article fait état des résultats d'une étude exploratoire subventionnée par le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada dont les objectifs étaient d'explorer (a) la perception des femmes âgées aidantes familiales en regard du virage ambulatoire; (b) les stratégies adaptatives qu'elles utilisent pour composer avec les nouvelles exigences de soins dans ce contexte et (c) leurs perceptions et attentes face aux services. Dans un cadre théorique de *stress-coping* et en utilisant des questionnaires standardisés et des questions ouvertes, des entrevues individuelles à domicile ont été réalisées auprès de 40 femmes âgées devant fournir des soins à leur conjoint suite à une hospitalisation de courte durée. Des données ont été collectées dans un deuxième temps à l'aide de groupes de discussion (*focus groups*). Les analyses quantitatives et qualitatives des données révèlent que le virage ambulatoire est perçu positivement et comme un changement apportant des défis uniquement dans les situations où les femmes âgées se sentent en contrôle et où les soins à prodiguer n'exigent pas d'habiletés sophistiquées. Dans les cas où les soins sont complexes et nécessitent une disponibilité continue et une compétence spécifique, la situation est porteuse d'insécurité pour les femmes âgées. Les aidantes utilisent davantage des stratégies adaptatives individuelles de type cognitif et utilisent peu les services provenant de leur réseau de soutien social formel. Elles souhaitent mieux comprendre le fonctionnement du système de santé afin de s'assurer de la prévisibilité des événements. Leurs attentes portent notamment sur l'importance de la continuité des interventions offertes, sur la préparation au retour à domicile et sur la disponibilité d'un soutien psychologique pour elles-mêmes. Ces résultats suggèrent une réflexion sur le paradigme dominant des services selon lequel les aidantes familiales ne sont pas encore des clientes mais plutôt des ressources ou des cotravailleuses au sein du système de santé.

Ce projet a été réalisé grâce au soutien financier du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada dans le cadre du programme stratégique «femmes et changement» (subvention no. 816-97-0012).

INTRODUCTION

Face au vieillissement de la population et au phénomène grandissant de la prise en charge, par les familles, des personnes âgées en perte d'autonomie, il devient important de se pencher sur ce phénomène sous toutes ses facettes. Nous nous sommes particulièrement intéressées à l'expérience vécue par des *aidantes* âgées confrontées au retour précoce de leurs conjoints suite à une hospitalisation. La restructuration du réseau de la santé, en particulier le virage ambulatoire, a fait naître des situations de stress potentiel intense auprès des personnes-soutiens de patients qui doivent réintégrer rapidement leur domicile après des interventions chirurgicales ou simplement des hospitalisations écourtées. Peu ou pas préparées à donner les soins (dont certains sont pratiquement des actes médicaux à part entière), ces femmes, elles-mêmes âgées et quelquefois malades, font face à des défis de taille. Dans notre étude, nous avons voulu examiner le processus d'adaptation de ces personnes. Nos objectifs étaient d'examiner (a) leur perception en regard du virage ambulatoire et ses conséquences dans leur vie, (b) leur façon de composer avec les responsabilités qui leur incombent, (c) leurs perceptions et attentes face aux services dispensés par le réseau. Ces informations sur un groupe confronté aux changements d'un réseau de la santé en mouvance constante sont importantes non seulement pour les mieux connaître mais également pour calibrer des services répondant à leurs besoins.

CONTEXTE EMPIRIQUE ET THÉORIQUE

Les aidantes familiales et le virage ambulatoire

Le vieillissement au sein de la population canadienne et sa féminisation laisse entrevoir que les femmes auront, dans l'avenir, de plus en plus à prendre en charge la santé d'un membre âgé de leur famille à domicile (Étude sur la santé et le vieillissement au Canada, 1994). En fait, dans certaines provinces canadiennes, notamment au Québec, plus de 70% de l'aide apportée aux personnes âgées est fournie par une femme de plus de 65 ans, le plus souvent une conjointe (Gouvernement du Québec, 1993). Ainsi, ces femmes qui jouent le rôle d'aidantes non professionnelles ou d'aidantes familiales sont elles-mêmes de plus en plus âgées, manifestent souvent un état de santé précaire et subissent les contrecoups de nombreux stress qui menacent leur propre bien-être (Given, Stommel, Collins, King, & Given, 1990; Pearlin, 1989).

Certaines analyses différenciées selon le genre ont démontré des différences entre les hommes et les femmes qui jouent ce rôle important d'aidant ou d'aidante à domicile (Marcus & Jaeger, 1983; Zarit, Todd, & Zarit, 1986). Les femmes, notamment les conjointes âgées, exprimeraient davantage de détresse psychologique que les hommes et recevraient moins d'aide de leur réseau social (Ducharme, 1993; Garant & Bolduc, 1990; Lévesque, Cossette, & Ducharme, 1993). Quelques explications ont été proposées pour ce phénomène. Entre autres, il se pourrait que les hommes perçoivent différemment les demandes associées à leur rôle d'aidant; ils seraient davantage capables de respecter leurs propres limites quant à la quantité et au type d'aide et de soins qu'ils peuvent prodiguer à leur conjointe et feraient conséquemment davantage appel à des ressources d'aide extérieure (Biegel, Sales, & Schulz, 1991). Également, le rôle d'aidante et encore davantage celui de soi-

gnante demeure normatif: on le considère comme typiquement féminin, comme un prolongement des responsabilités traditionnellement imputées aux femmes (Finley, 1989).

Les nombreuses répercussions du rôle d'aidant ou d'aidante sur la vie personnelle, familiale et sociale sont confirmées par plusieurs études (voir revues de Guberman, 1999 et de Schulz, O'Brien, Bookwala, & Fleissner, 1995). On documente notamment des états dépressifs, de l'isolement social, des conflits familiaux et un sentiment de fardeau. Par ailleurs, même si les femmes qui jouent le rôle d'aidantes dites «naturelles» constituent un rouage essentiel de la société, plus particulièrement de l'intégration sociale des personnes âgées souffrant d'incapacités, les grandes transformations sociales qui prévalent actuellement dans le domaine de la santé occultent bien souvent l'importance accordée à leur rôle. Malgré l'ampleur de l'aide et des soins prodigués par ces femmes, les politiques de maintien à domicile et de désinstitutionnalisation des personnes âgées qui ont vu le jour il y a déjà quelques décennies reposent sur certains postulats dont un des plus importants est que le soutien du milieu familial, allié à quelques services formels, suffisent à éviter l'institutionnalisation des personnes âgées (Therrien, 1989).

L'émergence plus récente du virage ambulatoire (Di Domenico, 1995; Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, 1995), soit d'un système où le milieu de vie se voit officialisé comme lieu de dispensation des services de santé, constitue d'une certaine façon une nouvelle vague de désinstitutionnalisation pour les personnes âgées. Ce virage est soutenu non seulement par l'état déficitaire des finances publiques, mais aussi par la notion de responsabilisation des personnes en regard de la santé (Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 1992, 1995). Dans ce contexte particulier, les femmes se voient imposer de plus en plus de responsabilités au moment où elles assumaient déjà, à domicile, avec peu ou aucune préparation et au détriment de leur propre vie personnelle et sociale, des soins complexes aux membres âgés de leur famille. En 1989, Lesemann et Chaume parlaient des «familles providence». Aujourd'hui, des soins aigus, incluant des aspects techniques complexes, des habiletés de gestion des problèmes de santé et des dimensions socio-affectives, se surajoutent à l'expérience déjà difficile de ces familles, principalement des femmes.

Il est intéressant de noter, dans une perspective internationale, que cette problématique touche non seulement le Canada et les États-Unis (voir Zarit, Gaugler, & Jarrott, 1999), mais également plusieurs pays européens. La Grande-Bretagne a, entre autres, déjà développé un corpus de connaissances important qui lui a permis d'être à l'avant-garde en ce qui a trait au développement de services destinés aux aidantes et aidants familiaux (Nolan, Grant, Cladock, & Keady, 1994; Nolan, Grant, & Keady, 1994, 1996). Dans le contexte canadien, malgré le fait que l'État reconnaisse l'importance de développer des services formels pour les familles (Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 1999), peu de programmes et de politiques s'adressent à cette population. En fait, plusieurs facettes de leur réalité n'ont pas encore été explorées. On a amorcé le virage ambulatoire avant d'avoir une connaissance approfondie de la signification de ce phénomène pour les principales actrices de ce changement. La façon dont les femmes apprécient l'impact de ce changement sur leur vie, les stratégies qu'elles utilisent pour y faire face, de même que les perceptions et attentes qu'elles ont en regard des ser-

vices qui leur sont offerts ou pourraient leur être offerts ont fait l'objet de peu de travaux empiriques (Côté et al., 1998).

Par ailleurs, plusieurs études ont démontré que ce ne serait pas tant les situations difficiles ou problématiques qui affecteraient le bien-être, mais plutôt l'évaluation ou l'appréciation qu'en font les personnes en termes de signification et d'importance dans le cadre de leur vie quotidienne (Ducharme, 1994; Lazarus & Folkman, 1984; Lévesque, Cossette, & Laurin, 1995; Nolan, Grant, & Ellis, 1990). Dans cette perspective, plusieurs questions demeurent sans réponse. Comment l'expérience de prodiguer des soins à domicile à son conjoint suite à une hospitalisation de courte durée est-elle perçue par les femmes âgées? Est-elle source de stress ou de défi?

Également, le transfert des lieux de soins des établissements «lourds», tels les centres hospitaliers, vers le domicile apporte de nouvelles exigences qui sollicitent les capacités adaptatives des femmes. Plusieurs travaux ont démontré que les stratégies adaptatives, définies comme les efforts cognitifs et comportementaux déployés pour composer avec une situation (Lazarus & Folkman, 1984), peuvent être des facteurs protecteurs du stress généré par le rôle d'aidante (Hinrichsen & Niederehe, 1994; Williamson & Shulz, 1993). Même si les résultats des études sont parfois contradictoires, certaines stratégies actives telles la résolution de problèmes et la recherche d'information de même que les stratégies cognitives ont été associées à différents indicateurs de bien-être des aidantes familiales, alors que d'autres, davantage «passives», telles l'évitement, ou encore les stratégies centrées sur les émotions, ont été associées à leur détresse psychologique (voir Aldwin & Revenson, 1987). Il apparaît toutefois important, dans l'étude des stratégies d'adaptation, de considérer la spécificité de la situation (Aldwin, 1994; Lazarus & Folkman, 1984). Dans cette perspective, les stratégies utilisées par les femmes âgées pour composer avec les exigences de soins qu'apporte spécifiquement le virage ambulatoire n'ont encore jamais été explorées. Quelles stratégies adaptatives utilisent ces femmes qui doivent prendre en charge les soins de leur conjoint suite à un séjour hospitalier écourté?

De façon générale, il semble que les femmes âgées n'utilisent pas le recours aux services en tant que stratégie adaptative ou aient une réticence à utiliser les services tels qu'ils sont conçus et offerts actuellement (Paquet, 1996). Les études évaluatives réalisées sur les quelques services disponibles présentement, tels les services de répit ou les groupes de soutien, concluent de plus à un effet modeste de ces services sur le bien-être des aidants et des aidantes (Knight, Lutsky, & Macofsky-Urban, 1993; Lavoie, 1995; Zarit et al., 1999). Reconnaisant, à l'instar de plusieurs auteurs et auteures, que le contexte, notamment la perception de la disponibilité et de l'adéquation des ressources, influence la perception d'une situation (stress ou défi) et les stratégies qu'il est possible d'utiliser dans cette situation spécifique (Aldwin, 1994; Lazarus & Folkman, 1984), nous nous sommes aussi interrogées sur les perceptions et plus spécifiquement sur les attentes des femmes âgées en regard des services dans le cadre du virage ambulatoire.

En résumé, changement majeur de la reconfiguration du réseau de la santé à travers l'ensemble du Canada, le virage ambulatoire pose de nombreux défis aux femmes, défis auxquels il faut s'attarder tant au niveau de la recherche qu'au niveau des programmes et des politiques. Une meilleure compréhension de l'expérience de

ces femmes devrait permettre d'asseoir le contenu de ces programmes et politiques sur des bases ayant un «sens» pour ces actrices importantes de ce changement. C'est dans cette perspective que les objectifs de ce projet étaient d'explorer: (a) la perception des femmes âgées aidantes familiales en regard du virage ambulatoire, plus spécifiquement leur perception de stress associé à ce changement du système de santé; (b) les stratégies ou moyens qu'elles mettent de l'avant afin de composer avec les nouvelles exigences de soins qu'elles rencontrent; (c) leurs perceptions et attentes face aux services.

Le cadre théorique de l'étude

Le cadre théorique de Lazarus et Folkman (1984), qui se situe dans le paradigme *stress-coping*, a été retenu pour cette étude. Une multitude d'études empiriques ont déjà permis de documenter le stress psychologique, social et physique vécu par les aidantes et les aidants familiaux des personnes âgées à domicile (voir revues de Biegel et al., 1991; Garant & Bolduc, 1990). Le cadre théorique de Lazarus et Folkman a constitué le point d'ancrage de plusieurs de ces études issues de disciplines variées (voir Aldwin, 1994; Biegel et al.).

Selon cette théorie, le stress est conceptualisé comme une transaction avec l'environnement que la personne apprécie comme excédant ses ressources personnelles et sociales. Les deux éléments principaux de ce cadre de référence sont l'appréciation cognitive des situations potentiellement stressantes et les stratégies adaptatives (*coping*) qui sont, tous les deux, considérés comme des facteurs protecteurs des effets délétères du stress sur la qualité de vie. L'appréciation cognitive est le processus selon lequel une personne accorde une signification à une situation en tenant compte de ses ressources et des choix qu'elle a à sa disposition pour composer avec cette situation. Les stratégies d'adaptation représentent par ailleurs les efforts de la personne pour faire face à une situation perçue ou appréciée comme étant stressante. Ces efforts peuvent être dirigés vers la résolution de la situation de stress, vers la régulation des émotions ou, le plus souvent, vers les deux modalités.

Selon ce modèle, la réaction à des facteurs de stress ne s'effectue pas dans un vacuum et, conséquemment, l'étude de l'appréciation cognitive du stress et des stratégies adaptatives doit tenir compte de facteurs contextuels, notamment des ressources de l'environnement (Aldwin, 1994; Lazarus & Folkman, 1984; Pearlin, 1989). Ainsi, selon cette perspective théorique, la gestion du retour précoce à domicile du conjoint, inhérente au phénomène du virage ambulatoire, pourrait être appréciée ou perçue comme étant une situation de stress requérant des efforts d'adaptation pour les aidantes familiales; la perception qu'elles ont des services qui leur sont offerts serait un facteur qui pourrait influencer leur appréciation de la situation et les stratégies qu'elles privilégient.

Compte tenu de la nature exploratoire du projet, ce cadre nous apparaissait suffisamment général pour permettre une exploration, à l'aide de méthodes diverses, de certains de ses éléments soit: la perception du virage ambulatoire, des moyens utilisés pour faire face aux exigences de soins et des services offerts par l'environnement. Le choix de ce cadre permet également de relier les résultats de l'étude aux connaissances existantes qui découlent de cette même perspective théorique et de suggérer des pistes pour le développement théorique dans ce domaine.

MÉTHODE

Cette étude, à devis exploratoire, a été réalisée en deux étapes. La première étape a consisté à recueillir des données qualitatives et quantitatives par le biais d'entrevues individuelles à domicile et la deuxième a permis de rencontrer des groupes de femmes en utilisant la technique des groupes de discussion (*focus groups*).

Échantillon

Afin de maximiser l'hétérogénéité des expériences (Strauss & Corbin, 1990), des femmes âgées de plus de 60 ans, aidantes familiales de leur conjoint ayant subi une hospitalisation de courte durée pour un problème d'ordre médical ou chirurgical, ont été sélectionnées à l'aide de plusieurs sources échantillonnales. Les participantes ont été recrutées par le biais de Centres locaux de services communautaires (CLSC) et de centres hospitaliers de courte durée (CHCD) des régions de Montréal et de la Montérégie. Un total de 40 femmes ont été interviewé à domicile au cours de la première étape de l'étude et deux groupes de discussion, incluant 4 participantes chacun, ont eu lieu au cours de la deuxième étape. Afin d'assurer une plus grande diversité de points de vue, les femmes recrutées pour les groupes de discussion n'avaient pas participé aux entrevues individuelles. Compte tenu de la grande variabilité des situations de soins présentées, la saturation des données, critère retenu pour établir la taille échantillonnale (Strauss & Corbin), a nécessité un nombre important d'entrevues individuelles. Plus spécifiquement, le nombre d'entrevues a été déterminé par la redondance des informations obtenues et l'émergence de *patterns*. Parmi l'ensemble des participantes sollicitées, uniquement cinq refus ont été documentés. La raison de ces refus était le manque de disponibilité et le scepticisme quant aux avantages des recherches en général.

Instruments de collecte de données

Première étape: les entrevues individuelles. La première étape de l'étude, soit celle des entrevues individuelles, a été réalisée à l'aide d'un guide d'entrevue comportant trois parties. Afin de décrire le profil des participantes, des données sociodémographiques et descriptives ont d'abord été recueillies. Ces données concernaient l'âge, la scolarité, le revenu, le nombre d'années de vie commune avec le conjoint, l'expérience antérieure de soins, la présence de problèmes de santé et la perception subjective de l'état de santé. Des questions étaient également posées sur l'utilisation du soutien social formel (dimensions tant instrumentales qu'affectives) provenant des services et du soutien social informel provenant de l'entourage (parents, amis, voisins) avant l'hospitalisation du conjoint.

La deuxième partie du guide d'entrevue comportait des questions ouvertes, élaborées à partir du cadre théorique de l'étude. Ces questions permettaient de solliciter des informations concernant les perceptions des participantes en regard de leur expérience de soignante («de façon générale, comment vivez-vous l'expérience de donner des soins à votre conjoint suite à son hospitalisation?»), les stratégies adaptatives qu'elles privilégient («pouvez-vous décrire les moyens [trucs] que vous utilisez pour faire face aux exigences que vous demande le fait de vous occuper de votre conjoint à domicile?») et leurs perceptions et attentes face aux services («face

à la situation que vous vivez, comment trouvez-vous les services que l'on vous offre et quels sont ceux que vous apprécieriez recevoir pour vous aider?»).

Enfin, tel que suggéré par plusieurs auteurs (Begley, 1996; Creswell, 1994; Steckler, McLeroy, Goodman, Bird, & McCormick, 1992), afin d'obtenir un profil de l'expérience de ces femmes issu de plusieurs sources d'information, une triangulation des données a été privilégiée. Ainsi, certains outils standardisés disponibles et cohérents avec le cadre théorique de l'étude constituaient la troisième partie de ce guide d'entrevue et permettaient d'assurer une complémentarité des informations recueillies à l'aide des questions ouvertes.

Les questionnaires traduits et validés «Stress Appraisal Measure» (SAM) (Peacock & Wong, 1990) et «Ways of Coping Questionnaire» (Lazarus & Folkman, 1988) étaient administrés sous forme d'entrevue suite aux questions ouvertes. Ces instruments, ayant des qualités métrologiques robustes, ont été originalement conceptualisés à partir du cadre théorique du *stress-coping* et portent sur ses deux éléments principaux, l'appréciation des situations et les stratégies adaptatives.

La mesure d'appréciation du stress (SAM) est un instrument comportant 28 items qui permettent d'apprécier une situation précise selon les sept dimensions suivantes: (a) menace («jusqu'à quel point cette situation me menace?»); (b) défi («est-ce que j'ai le goût de faire face à cette situation?»); (c) centralité ou importance perçue des conséquences de la situation pour l'état de bien-être à long terme («est-ce que cette situation aura des effets négatifs sur moi?»); (d) contrôle de la situation par soi-même («est-ce que j'ai la capacité de réussir dans cette situation?»); (e) contrôle de la situation par autrui («y a-t-il quelqu'un ou une agence à qui je pourrais demander de l'aide si nécessaire?»); (f) perception d'une incontrôlabilité de la situation («peu importe la personne, est-ce que ce problème est sans solution?») et (g) degré général de stress («est-ce que cette situation me rend tendue?»). Chacune de ces sous-dimensions comporte quatre items. On répond à ce questionnaire sur une échelle de type Likert à 5 énoncés, (1 = *pas du tout* à 5 = *excessivement*), et les scores varient de 28 (perception de peu de stress) à 140 (perception importante de stress). Cet outil a fait l'objet d'un processus de validation française rigoureuse (Pelchat, Ricard, Lévesque, Perreault, & Polomeno, 1994). Il est bref et facile à administrer. Dans le cadre de la présente étude, il était demandé verbalement aux aidantes de répondre aux questions portant précisément sur leur perception de la situation de soins à domicile d'un conjoint convalescent, en pointant leur choix sur des cartes plastifiées où étaient inscrits, en gros caractères, les possibilités de réponse (*pas du tout* à *excessivement*).

Quant au questionnaire sur les stratégies adaptatives (Ways of Coping Questionnaire) (Lazarus & Folkman, 1988), cet instrument permet d'évaluer la fréquence d'utilisation de stratégies adaptatives courantes (0 = *je n'utilise pas ce moyen* à 3 = *j'utilise beaucoup ce moyen*) pour composer avec une situation prédéterminée. Il s'agit d'un instrument comportant 65 items répartis en huit sous-échelles touchant spécifiquement les stratégies de: (a) confrontation («je me concentre seulement sur ce que j'ai à faire»); (b) distanciation («j'essaie de ne pas laisser mes émotions trop intervenir dans la situation»); (c) auto-contrôle («je me dis des choses réconfortantes qui m'aident à me sentir mieux»); (d) recherche de soutien social («je parle à quelqu'un capable de m'offrir une aide concrète face à ma situation»); (e) responsabilisation («il m'arrive de croire que je peux être

responsable de la situation»); (f) évitement-échappement («je continue de vivre comme si de rien n'était»); (g) résolution de problèmes («je me fais un plan d'action et je le suis») et (h) réévaluation positive («j'essaie de regarder le bon côté des choses»). Pour calculer le score des sous-échelles, on effectue une moyenne pondérée des items de chaque sous-échelle. Ce questionnaire possède des propriétés psychométriques robustes et a déjà été utilisé auprès d'aidantes familiales (McCarthy-Neundorfer, 1991; Narsavage & Weaver, 1994). Il a été traduit en français et utilisé auprès de groupes de femmes (Beaulieu, 1993; Voyer, 1992). Pour la passation du questionnaire, la même stratégie que pour le SAM était utilisée. Il était demandé verbalement aux aidantes de répondre aux questions qui portaient précisément sur leur utilisation de stratégies pour composer avec la situation de soins à domicile d'un conjoint convalescent, en pointant leur choix sur des cartes plastifiées où étaient inscrits, en gros caractères, les possibilités de réponse (*je n'utilise pas à j'utilise beaucoup*).

En résumé, nous avons recueilli, lors de la première étape de la recherche, des données descriptives de base et des données qualitatives portant sur le stress perçu par les aidantes, leur façon d'y faire face ainsi que leurs perceptions envers les services pouvant les aider à composer avec la situation. En parallèle, des questionnaires validés ont permis de mesurer, de façon plus globale, l'appréciation cognitive de la situation engendrée par le rôle d'aidante, ainsi que les stratégies mises de l'avant pour y faire face. De cette façon, tout en travaillant selon les paramètres du modèle *stress-coping* de Lazarus et Folkman (1984), nous avons examiné le sujet à l'étude de différentes façons. La perspective qualitative nous permettait une vue plus «intimiste» du phénomène, alors que les mesures quantitatives nous permettaient de le mesurer de façon plus générale selon des dimensions déjà considérées auprès d'autres populations.

Deuxième étape: les groupes de discussion. Comme cette étude visait à documenter les perceptions des femmes, la deuxième étape du projet a permis d'ajouter aux données recueillies par le biais des entrevues individuelles qualitatives et quantitatives, une autre source de données recueillies à l'aide de groupes de discussion (*focus groups*). L'approche des groupes de discussion permet de mettre l'emphase sur l'interaction qui se crée entre les participantes, interaction qui favorise l'émergence de données et informations qui n'auraient pu se manifester aussi facilement sans cette présence du groupe (Carey, 1994; Krueger, 1998; Morgan, 1988, 1998).

La technique du groupe de discussion consiste à réunir un nombre variable de participantes (4 à 12) et une modératrice dans le cadre d'une discussion ouverte autour de thèmes pré-identifiés. La validité des données recueillies dépend de la capacité de cette approche à illustrer la diversité des points de vue existant sur un sujet donné et à en assurer une couverture exhaustive (Krueger, 1988). Dans la présente étude, les thèmes étaient en lien avec les trois objectifs de l'étude et portaient ainsi sur la perception du virage ambulatoire, les stratégies adaptatives utilisées et la perception des services. Afin de respecter le critère de saturation des données (Stewart & Shamdsani, 1990), deux groupes de discussion ont été organisés auprès de 4 participantes qui n'avaient pas participé aux entrevues individuelles.

Déroulement de l'étude et considérations éthiques

Le projet a d'abord été soumis à un comité d'éthique qui l'a évalué selon l'énoncé de politique des trois conseils canadiens subventionnaires (Gouvernement du Canada, 1998). Suite à l'acceptation du projet, les participantes (aidantes) ont été préalablement approchées par le personnel des CLSC et CHCD qui leur demandait la permission pour qu'une chercheuse, intéressée à mieux connaître leur expérience d'aidante, puisse communiquer avec elles afin de leur expliquer une étude à laquelle elles seraient invitées à participer si elles le désiraient. Advenant une réponse positive, la chercheuse communiquait avec elles afin de leur expliquer le projet et leur demander leur intérêt à participer. Lorsque les femmes acceptaient, une rencontre individuelle à domicile (phase 1) ou une rencontre de groupe (phase 2) était planifiée en respectant leurs disponibilités. Un formulaire de consentement était signé et une copie remise aux participantes.

Les entrevues individuelles à domicile duraient en moyenne 90 minutes et étaient menées par une infirmière formée aux techniques d'entrevue qualitative et à l'administration de questionnaires standardisés. La partie qualitative de l'entrevue (questions ouvertes) était enregistrée sur magnéto-cassettes. Le nombre d'entrevues individuelles était déterminé par la saturation des données ou la redondance des thèmes et *patterns* identifiés simultanément à la collecte de données.

Les groupes de discussion étaient par ailleurs animés par une infirmière formée au rôle de modératrice, accompagnée d'une observatrice qui consignait ses observations sur la dynamique du groupe. Les discussions de groupe avaient lieu dans un centre hospitalier, duraient en moyenne 2 heures et étaient enregistrées sur magnéto-cassettes. La saturation des données déterminait également le nombre de groupes de discussion.

Advenant des besoins particuliers suite aux entrevues individuelles ou discussions de groupe, les participantes étaient référées, selon leur volonté, aux services du CLSC de leur région. À la suite du projet, une synthèse des principaux résultats, présentée sous forme de brochure dans un langage vulgarisé, a été remise aux participantes.

Analyse des données

Une analyse de contenu a été réalisée à partir des données qualitatives issues des questions ouvertes. Cette analyse s'est inspirée du modèle de Huberman et Miles (1991) selon lequel les activités analytiques et l'activité même de la collecte de données forment un processus interactif. La condensation des données a été effectuée également selon la méthode suggérée par Huberman et Miles soit: (a) transcription du verbatim; (b) codage et classification en catégories au fur et à mesure du déroulement des entrevues et raffinement des catégories; (c) vérification intersubjective du matériel par un juge connaissant le domaine de recherche et les approches d'analyse qualitative. À partir des thèmes centraux du discours des participantes, les passages-clés ou extraits de verbatim ont été répertoriés et conservés afin d'illustrer la classification proposée découlant de la récurrence des thèmes (voir «résultats»). L'analyse des données issues des questionnaires standardisés a été effectuée par le biais de statistiques descriptives simples permettant de dresser un profil de l'expérience des femmes âgées quant à leur appréciation du stress et aux stratégies adaptatives utilisées.

Compte tenu que l'analyse de contenu, de même que les caractéristiques descriptives des participantes (voir «profil sociodémographique et descriptif»), démontraient une grande variabilité en fonction de la complexité du soin prodigué, deux sous-échantillons ont été considérés. Cette stratégie d'analyse, a posteriori, visait à produire un profil plus sensible et reflétant davantage les réalités différentes de ces femmes, ce qui n'aurait pu être possible en amalgamant l'ensemble des participantes. Ainsi, les données recueillies auprès de 19 aidantes ont été regroupées en vue d'une analyse prenant en compte une situation «relativement simple» de soins à domicile, tandis que les données recueillies auprès des autres participantes ($n = 21$) ont permis une analyse de situations complexes de soins. Compte tenu du petit nombre de sujets, des statistiques non paramétriques (test de Mann-Whitney U) ont été utilisées afin d'effectuer des comparaisons entre ces deux sous-échantillons sur le plan quantitatif.

Enfin, pour ce qui est des groupes de discussion, une analyse des données qualitatives a été réalisée en suivant le même processus d'analyse que pour les entrevues individuelles, à l'exception du fait que l'unité d'analyse était le groupe (Morgan, 1988).

Le profil sociodémographique et descriptif des participantes

L'échantillon d'aidantes ayant participé aux entrevues individuelles ($n = 40$) est un échantillon de femmes catholiques francophones, majoritairement retraitées ou n'ayant jamais eu de travail à l'extérieur du domicile au cours de leur vie. Ces femmes provenaient de différents milieux, soit de la région métropolitaine ($n = 18$), de la banlieue ($n = 14$) et de régions rurales ($n = 8$). Elles étaient également issues de milieux socio-économiques divers (revenu annuel variant de moins de 15 000\$ à plus de 35 000\$).

Les 19 participantes qui avaient à composer avec des situations dites «simples» de soins ont été interviewées au 15^e jour post-hospitalisation de leur conjoint en moyenne. Ces femmes devaient prodiguer des soins suite à une chirurgie mineure (ex.: opération pour cataractes, déviation de la paroi nasale, cure d'hernie). Leurs conjoints étaient âgés de 70 ans en moyenne (étendue de 63 à 95 ans) et avaient été hospitalisés pour une seule journée. Pour ce qui est des participantes ayant à composer avec des situations dites «complexes» de soins ($n = 21$), ces dernières ont été interviewées en moyenne au 22^e jour post-hospitalisation de leur conjoint. Elles avaient à prodiguer des soins liés à des problèmes cardiovasculaires, pulmonaires, digestifs et rénaux importants (insuffisances, cancers) ou à effectuer des traitements de plaies profondes. Leurs conjoints avaient un âge moyen de 74 ans (étendue de 60 à 92 ans) et avaient été hospitalisés pendant 12 jours en moyenne.

Le tableau 1 fait état des principales caractéristiques sociodémographiques et descriptives des participantes aux entrevues individuelles (échantillon total et sous-échantillons). Ces femmes ont plus de 40 années de mariage en moyenne et présentent elles-mêmes des problèmes de santé chronique en majorité (problèmes cardiaques ou respiratoires, troubles de la mobilité). Aucune différence significative en ce qui a trait à l'âge des aidantes et à leur niveau de scolarité n'existe entre les deux sous-groupes. Dans les deux sous-échantillons, un pourcentage important d'aidantes a déjà vécu l'expérience de prodiguer des soins avant l'hospitalisation du conjoint. Les données soulignent que les services (soutien social formel), de même

TABLEAU 1
Caractéristiques sociodémographiques et descriptives des participantes
aux entrevues individuelles (n=40)

Caractéristiques	Situations simples (n=19)	Situations complexes (n=21)	Échantillon total (n=40)
Age moyen	66,7 (61-75) (s=4,4)	69,1 (60-84) (s=7,6)	68,0 (60-84) (s=6,3)
Scolarité moyenne (ans)	9,7 (s=3,2)	9,0 (s=2,4)	9,4 (s=2,8)
Nombre moyen d'années de vie commune	40,7 (s=5,1)	41,4 (s=13,6)	41,1 (s=13,2)
Expérience de soin avant hospitalisation (%)	31,6	42,9	37,2
Présence de problèmes de santé chez l'aidante (%)	63,2	66,7	65,0
Utilisation du soutien social informel (%)	26,3	52,4	40,0
Utilisation du soutien social formel (%)	21,1	76,2	50,0
Perception de la santé (0 à 10)	7,6 (s=2,2)	6,9 (s=2,1)	7,2 (s=2,1)

s = écart type

que le soutien social informel provenant de l'entourage, sont utilisés principalement par les femmes qui font face à une situation complexe de soins. Les données du questionnaire sociodémographique ont par ailleurs permis de conclure à une utilisation presque exclusive de soutien de type instrumental (aide pour les soins, gardiennage, aide pour les activités de la vie domestique) chez l'ensemble des participantes.

Pour ce qui est des participantes aux groupes de discussion, ces dernières étaient toutes des aidantes qui devaient transiger quotidiennement avec des soins complexes nécessitant une présence continue. Dans cette perspective, plusieurs d'entre elles avaient dû faire appel à leur entourage pour obtenir du gardiennage lors de la tenue des discussions de groupe. Les caractéristiques sociodémographiques de ces femmes n'étaient pas significativement différentes de celles des participantes aux entrevues individuelles ayant à composer avec des situations complexes de soins.

RÉSULTATS

Les résultats qualitatifs obtenus tant des entrevues individuelles que des groupes de discussion ont permis d'approfondir l'expérience vécue par les aidantes âgées en lien avec le cadre théorique de l'étude. Les analyses du verbatim ont plus spécifiquement permis d'identifier certains thèmes redondants dans le discours des

participantes en regard de la perception de stress, des stratégies adaptatives et des services. Comme la perception du virage ambulatoire semblait varier en fonction de la complexité des soins, les résultats qualitatifs sont présentés par sous-groupes (soins simples et soins complexes) et complétés par les données quantitatives. Enfin, les données concernant la perception des services pour l'ensemble des répondantes sont présentées.

La perception du virage ambulatoire et les stratégies adaptatives utilisées

Une situation «simple» de soins: les résultats qualitatifs. Dans ce sous-groupe d'aidantes, les soins requis à domicile consistaient principalement en l'administration de médication (gouttes, onguents ou autres), en une légère assistance dans les activités de la vie quotidienne (se laver, s'habiller, s'alimenter, se déplacer, etc.) et en une surveillance occasionnelle du site opératoire. Les résultats de l'analyse du verbatim soulignent de nombreux éléments positifs en regard du virage ambulatoire et uniquement quelques aspects qualifiés de «stressants» par les femmes. En fait, ce qui frappe dans ce groupe est l'attitude généralement positive envers «le virage» et la confiance que les répondantes manifestent en elles. Les thèmes qui permettent de décrire les aspects positifs du virage ambulatoire sont les suivants:

(a) la possibilité qui est offerte, au sein du domicile, de personnaliser les soins:

C'est aussi un avantage parce que la personne se retrouve dans son milieu familial. Elle a son lit qui est très important, elle dort mieux, la nourriture à laquelle elle est habituée.

(b) Le défi associé au fait de prodiguer des soins:

Moi, j'aime ça soigner. Je suis encore capable de lui donner des soins [. . .] tant que je pourrai.

Quand je prends soin de Jean, je prends soin de moi parce ce que je veux pas le perdre.

(c) la proximité soignante/soigné (ne pas se sentir seule lorsque son conjoint est hospitalisé):

C'est très pratique, je trouve. On s'ennuie pas d'être seule. Quand ce n'est pas grave, que c'est une chose qui est relativement bénigne [. . .] Qu'est-ce que j'aurais fait moi toute seule à la maison? Je me serais fait du mauvais sang [. . .] je suis plus tranquille quand il est dans la maison.

(d) la familiarité, pour le conjoint malade, avec l'environnement de soins (domicile), situation perçue comme pouvant accélérer le processus de guérison:

Parce que tel que je connais mon mari, il est bien chez lui, il est entouré. Ça remonte plus facilement.

(e) la réduction du nombre de transports épuisants de l'hôpital à la maison et vice versa:

Pour moi c'est bien, c'est que j'ai pas besoin d'aller me promener à l'hôpital!

(f) une meilleure gestion des urgences pour le système de santé:

L'opération a très bien réussi, puis il se sentait bien après. Pourquoi l'avoir gardé? On prend la place des autres qui en ont besoin.

Quand aux aspects stressants invoqués, ils concernent:

(a) l'anxiété et la peur des complications, tout particulièrement la première nuit suivant le retour au domicile:

J'aurais mieux aimé qu'ils le gardent au moins pour la nuit. Parce que toi t'es à côté du lit, tu le sais pas: y es-tu malade? Il bouge pas. C'est moi qui le réveillait pour voir si y était correct. J'ai pas bien dormi. J'étais inquiète.

(b) la quasi-absence de préparation à la courte hospitalisation et au congé:

On est arrivé à l'hôpital, on savait absolument rien. Ça c'était une lacune. Avec aucune directive. Pendant qu'on était en jaquette, il nous donne un pamphlet, un papier sur quoi faire. Il me dit: veux-tu me lire ça? J'ai dit ben oui, tu peux pas avec les gouttes qu'ils t'ont mis dans les yeux. En un mot, on est pas préparé, pas du tout.

(c) la fatigue ressentie suite à une longue journée dans les cas d'une hospitalisation d'un jour:

La longueur de la journée, j'ai trouvé ça très fatiguant. Nous avons quitté l'hôpital, il était presque 7 heures du soir et nous étions arrivés depuis 8 heures le matin. On s'était levé tôt. Ça a été long, très long. Puis, il a été fatigué les jours suivants.

Les données qualitatives ont permis de découvrir certaines stratégies privilégiées par les répondantes. Ainsi, face aux difficultés rencontrées, les stratégies utilisées apparaissent davantage individuelles; le recours au soutien social informel de l'entourage et au soutien social formel des services sont des stratégies peu utilisées. Les femmes de ce sous-groupe soulignent être en mesure de composer par elles-mêmes avec les défis imposés par la situation. Les passages suivants illustrent ces constatations:

Je suis capable de voir à mes affaires.

C'est moi qui rend service d'habitude. Je suis pas le genre à demander aux enfants, ils sont tellement occupés.

Je connais les services autour mais j'en voyais pas l'utilité pour moi.

Une situation «complexe» de soins: les résultats qualitatifs. Les soins que les femmes de ce sous-groupe devaient prodiguer consistaient principalement en réfection de pansements, irrigation de plaies, administration et surveillance de médication, en plus d'une assistance régulière aux activités de la vie quotidienne. Près de 43% de ces femmes avaient auparavant assumé la prise en charge d'un membre de leur parenté à domicile (voir le tableau 1) et avaient prodigué des soins à leur conjoint avant l'hospitalisation pendant une période de temps variant entre 1 et 12 ans. Dans ce sous-groupe, la situation est perçue comme étant beaucoup plus stressante et nécessitant des compétences professionnelles de «quasi-infirmière». De façon générale, outre la réduction des transports fatiguants vers l'hôpital, seuls des aspects négatifs sont invoqués face au virage ambulatoire. Plus spécifiquement, cinq thèmes principaux illustrent l'essence du discours des aidantes âgées:

(a) l'absence de choix possible ou de contrôle face à la situation vécue:

Je savais que c'était trop vite, qu'il sortait trop vite. C'est ça que j'aime pas du virage ambulatoire. On a pas le choix, faut vivre avec. Mais je trouve que c'est stressant pour les personnes qui doivent soigner [. . .] C'est moi qui faisait les pansements, il s'était fait amputer. Il fallait faire les pansements et on avait pas le choix.

(b) une difficulté liée à l'état de santé précaire qui s'ajoute au fardeau existant des aidantes:

C'est difficile parce que j'ai pas la santé. J'ai pas la force. C'est ce qui est difficile pour moi. Je suis à côté de lui et j'ai de la misère à respirer.

(c) la complexité des soins exigés—un rôle de quasi-infirmière—amenant une situation d'insécurité:

On est pas qualifiées nous autres pour donner des soins. Quand on est pas qualifié, y a bien des choses qu'on oublie. Parce que je suis pas garde-malade moi, c'est pas un métier pour moi. C'est pas ma vocation, je sais pas qu'est-ce que j'aurais fait si y avait eu des complications. J'aurais peut-être paniqué.

(d) un manque de planification du congé et des soins à domicile offerts à la suite du congé:

Je trouve qu'on est pas assez préparée à les recevoir si vite à la maison. Moi, pour ma part, je trouve que c'est un peu vite. Ça nous prend par surprise [. . .] J'avais demandé au début combien de temps à peu près on le garderait [. . .] On m'a donné un jour d'avis. J'ai dit: Ça a pas de bon sens. Qu'est-ce que je vais faire? Y est pas capable de changer son sac tout seul et moi je sais rien.

(e) un transfert des coûts financiers du système de santé vers les usagers des services. On invoque même la notion de privatisation des soins de santé:

Je sais pas si c'est défrayé, si y en a une partie défrayée, parce que c'est assez dispendieux ça. Ça m'a coûté 76\$ pour 10 sacs. Ça prend beaucoup de choses et y nous disent rien, pas d'avis nulle part pour réclamer ça sur nos assurances ou . . . Il y a aussi un infirmier qui a fait passer un pamphlet. Il a 15 ans d'expérience mais il faut payer par exemple pour ça. C'est certain que si jamais on a besoin, c'est une sécurité, il charge à l'heure.

Face à ces situations complexes de soins, les données qualitatives soulignent l'utilisation de stratégies adaptatives cognitives qui permettent une certaine distanciation et un recadrage de la situation:

Mais je me trouve chanceuse, j'me compare aux mamans qui ont des bébés qui naissent infirmes, avec des handicaps sérieux. Je sais que ça durera pas 40 ans. Il a 85 ans. Il faut que j'essaie de m'encourager de cette façon-là.

Le recours au soutien des enfants et au soutien des services sont des stratégies utilisées mais uniquement en dernier recours. Les aidantes utilisent davantage des stratégies personnelles de résolution de problème:

La semaine passée, ma fille est venue pour l'épicerie. Je lui en demande pas plus. Les enfants travaillent. Si je suis mal prise, ils vont venir mais si je peux m'arranger.

J'en voyais pas l'utilité pour moi. J'avais les références de l'hôpital. Peut-être que c'est ma mentalité. C'aurait été de déranger pour rien un service qui aurait pu servir ailleurs. C'est encore la mentalité.

Les résultats aux échelles standardisées. Le tableau 2 présente les statistiques descriptives concernant les sept dimensions du questionnaire d'appréciation du stress (SAM) pour les deux sous-échantillons, ainsi que pour l'échantillon total. On observe une perception générale de stress ($p = 0,01$), ainsi que des perceptions d'incontrôlabilité de la situation ($p = 0,00$) et de centralité ($p = 0,04$) (perception de l'importance des conséquences pour l'état de bien-être à long terme) significativement plus élevées chez les participantes vivant l'expérience de soins complexes.

TABLEAU 2

Étendues, moyennes et écarts types des dimensions de la Mesure d'appréciation du stress (SAM) pour les sous-échantillons et l'échantillon total

Sous-échelles (étendues)		Soins simples (n=19)	Soins complexes (n=21)	Échantillon total (n=40)
Auto-contrôle (4-20)	<i>x</i>	14,95	14,00	14,75
	<i>s</i>	4,05	2,70	2,54
Contrôle par autrui (4-20)	<i>x</i>	12,53	13,33	12,95
	<i>s</i>	4,05	2,31	2,66
Incontrôlabilité (4-20)	<i>x</i>	05,16 *	08,38	06,85
	<i>s</i>	2,27	3,68	3,39
Centralité (4-20)	<i>x</i>	06,68 *	09,10	07,95
	<i>s</i>	4,11	4,40	4,36
Menace (4-20)	<i>x</i>	06,05	07,24	06,60
	<i>s</i>	2,92	3,14	2,98
Défi (4-20)	<i>x</i>	11,53	10,67	11,08
	<i>s</i>	3,85	3,06	2,93
Stress global (4-20)	<i>x</i>	07,37 *	10,33	08,93
	<i>s</i>	4,22	3,81	4,13

* Différences significatives entre les deux groupes selon le test Mann-Whitney U ($p < 0,05$)

x = moyenne

s = écart type

Ces résultats indiquent donc une perception de stress plus intense en général chez les aidantes confrontées à des soins complexes. Cette perception de stress accru se traduit particulièrement par le sentiment que la situation est hors contrôle (incontrôlabilité) et que cette même situation risque d'affecter la personne dans son état de bien-être (centralité) à long terme.

En ce qui concerne l'utilisation des stratégies adaptatives face aux situations de soins vécues, le tableau 3 présente les statistiques descriptives concernant les huit sous-échelles de l'instrument pour les deux sous-échantillons et l'échantillon total. De façon générale, les résultats soulignent une faible variabilité dans l'utilisation des stratégies adaptatives et aucune différence statistiquement significative entre les stratégies privilégiées dans les deux sous-groupes: la distanciation et la réévaluation positive (stratégie cognitive) sont les stratégies les plus fréquemment utilisées.

Il semblerait donc que le niveau de stress perçu ou le sentiment de contrôle ressenti face à la situation varie d'un groupe à l'autre mais que les stratégies mises de l'avant pour y faire face restent les mêmes et consistent principalement à prendre du recul (distanciation) et à relativiser la situation (réévaluation positive).

La perception et les attentes en regard des services

Le troisième objectif de la présente étude était d'explorer les perceptions et attentes des participantes face aux services offerts. À cet égard, le discours des répondantes ne variait pas en fonction de la complexité des situations de soins

TABLEAU 3

Étendues, moyennes et écarts types des dimensions du Questionnaire de stratégies adaptatives pour les sous-échantillons et l'échantillon total

Sous-échelles (étendues)	Soins simples (n = 19)	Soins complexes (n = 21)	Échantillon total (n = 40)
Distanciation (0 à 3)	<i>x</i> 1,88 <i>s</i> 0,78	1,94 0,73	1,91 0,70
Réévaluation positive (0 à 3)	<i>x</i> 1,71 <i>s</i> 0,76	1,70 0,65	1,70 0,67
Soutien social (0 à 3)	<i>x</i> 1,52 <i>s</i> 0,87	1,72 0,66	1,62 0,74
Confrontation (0 à 3)	<i>x</i> 1,51 <i>s</i> 0,58	1,44 0,53	1,47 0,51
Résolution de problème (0 à 3)	<i>x</i> 1,48 <i>s</i> 0,68	1,77 0,47	1,63 0,59
Auto-contrôle (0 à 3)	<i>x</i> 1,64 <i>s</i> 0,46	1,57 0,53	1,55 0,53
Évitement/échappement (0 à 3)	<i>x</i> 0,74 <i>s</i> 0,80	0,73 0,44	0,73 0,51
Responsabilisation (0 à 3)	<i>x</i> 0,74 <i>s</i> 0,64	0,54 0,66	0,63 0,65

Aucune différence significative entre les deux groupes selon le test Mann-Whitney *U**x* = moyenne*s* = écart type

(simples versus complexes), mais plutôt en fonction des milieux de soins (CLSC ou centre hospitalier) et de la provenance des répondantes (région urbaine, banlieue ou région rurale). L'analyse du discours fournit des indications générales et permet de constater certaines perceptions positives, de même que des facteurs de mécontentement face aux services tels qu'ils sont offerts actuellement:

Ils nous ont envoyé un petit pamphlet pour nous dire qu'ils peuvent nous répondre 24 heures par jour. Je trouve que c'est beaucoup ça, de pouvoir demander conseil [. . .] au lieu d'encombrer les hôpitaux quand ils peuvent nous rendre service!

On a eu de très bons soins mais des fois ils devraient rester un petit peu plus longtemps, rester quelques jours de plus, quelques jours de plus pour pouvoir s'habituer.

L'infirmière est venue mais c'était long avant qu'elle vienne. Ça a pris trop de temps. On aurait eu besoin avant, faudrait qu'elle vienne plus vite. Tout de suite quand tu vas sortir, pas une semaine après, le pire est fait!

Un thème redondant des verbatims recueillis concernait par ailleurs la perception d'une surcharge de travail chez les intervenants et les intervenantes:

*Dans le fond, faut pas être trop exigeant, y en ont tellement! C'est continuell!
Ça a pas de bon sens, y ont pas le temps de se revirer d'une place, sont dans
l'autre!*

*On va là parce qu'on est obligé [CLSC]. On veut pas y aller parce qu'on sait
qu'ils sont surchargés.*

En ce qui concerne plus précisément les attentes, un thème important concerne la continuité dans les soins et services en tant que caractéristique recherchée. L'extrait suivant illustre ce résultat:

*On s'habitue avec une personne [. . .] pis j'aurais aimé ça qu'elle revienne. Ça
me coûtait de demander. On a peur des refus.*

Une autre attente clairement exprimée concerne le besoin de comprendre «comment le système de santé fonctionne»:

*Là, j'ai des tuyaux comme on dit. Je sais où appeler, je sais quoi faire. Ils
m'avaient dit que si j'avais besoin d'aide de les appeler mais il fallait que je les
appelle avec un petit peu d'avance [. . .] La minute où j'ai trouvé le truc, qui
appeler, où m'informer, plus de problèmes!*

On souhaite notamment un certain «contrôle» et une prévisibilité de la situation («savoir qu'est-ce qui va se passer») qui pourraient être acquis par des moyens concrets tels: (a) un enseignement avant, pendant et après l'hospitalisation sur les soins à prodiguer, les complications possibles, le retour à domicile («avoir une pratique des soins à donner»); (b) une ligne téléphonique ou un numéro à signaler pour obtenir des informations immédiatement et la disponibilité d'une personne-ressource, surtout le soir et la nuit au moment des périodes de plus grande anxiété («on peut lire [. . .] mais 10 jours après, on a tout oublié! On est plus jeune là! Je préfère quand la situation se présente, avoir quelqu'un qui peut nous aider»); (c) la possibilité d'obtenir un soutien psychologique à domicile afin de partager avec quelqu'un l'expérience de donner des soins («Y a pas d'aide psychologique, on a envie de crier, de pleurer, y a personne pour parler, pour nous écouter. J'en parle aujourd'hui pour la première fois»).

En résumé, l'ensemble des données recueillies nous permet de décrire les principaux stressseurs et défis auxquels les aidantes âgées sont confrontées dans la perspective du virage ambulatoire, ainsi que les stratégies qu'elles semblent privilégier. Les résultats qualitatifs soulignent une variabilité dans les perceptions en fonction de la complexité des soins exigés. Quant aux résultats quantitatifs, ils nous fournissent des indications générales à l'effet que la perception de stress, la perception d'une incontrôlabilité de la situation de soins et l'importance perçue de ses conséquences sur le bien-être (centralité) sont plus élevées chez les aidantes vivant l'expérience de prodiguer des soins complexes. Les données quantitatives fournissent toutefois peu d'information sur la nature des stratégies adaptatives privilégiées par l'un ou l'autre des sous-groupes. Quant aux perceptions des services, les résultats permettent d'offrir certains éléments de contexte à la problématique étudiée. Les participantes ont formulé des besoins spécifiques de services qui sont reliés aux situations de stress et au répertoire de stratégies qu'elles nous ont décrits.

DISCUSSION

Notre objectif dans le cadre de ce projet était d'examiner, selon un paradigme de *stress-coping*, la façon dont les aidantes familiales percevaient et faisaient face aux difficultés inhérentes au retour précoce à la maison de leur conjoint suite à une hospitalisation, incluant leurs perceptions et attentes en regard des services offerts dans ce contexte du virage ambulatoire. Pour ce faire, nous avons utilisé, en parallèle, une approche à la fois qualitative et quantitative afin d'examiner, tantôt de près, tantôt de plus loin, notre sujet d'intérêt.

Les changements au sein du système de santé ont été, tel que nous l'avons mentionné, entrepris avant que des données puissent être accumulées sur la façon dont les aidants familiaux, majoritairement des femmes, perçoivent la situation et y font face. Très peu d'études ont été réalisées sur l'impact du virage ambulatoire au Québec (Côté et al., 1998). La présente recherche a, dans cette perspective, permis de dresser un profil descriptif de la situation vécue par un groupe relativement représentatif de la population francophone d'aidantes âgées au Québec. Les informations sociodémographiques recueillies sont comparables à celles des femmes âgées quant à leur faible niveau de scolarité, leur bas revenu et leur expérience de travail à domicile (Gouvernement du Québec, 1993). Ce profil correspond à une cohorte spécifique de personnes âgées socialisées à l'époque où les femmes étaient tenues de jouer un rôle instrumental et affectif, non seulement auprès de leurs conjoints et enfants, mais également auprès de leurs parents et même souvent de leurs beaux-parents. Beaucoup de femmes de cette cohorte n'ont jamais travaillé hors de la maison. Leur statut et source de valorisation tenaient surtout à leur position d'aidante. Ce rôle est donc en harmonie avec les valeurs qui leur ont été instillées dès leur plus jeune âge. Cette génération ne sera donc pas encline à se plaindre. Ceci peut expliquer en partie le peu de visibilité qu'elles ont dans la société actuelle. Quelques femmes participant à l'étude étaient conscientes des caractéristiques spécifiques de leur groupe de référence:

C'est de demander une surcharge aux gens. Pis, habituellement, cette surcharge-là, elle est faite par les femmes. Et aujourd'hui les femmes plus jeunes travaillent toutes, la majorité, et puis ça va être un surplus d'ouvrage pour elles.

Notre génération, on a peur de parler parce qu'on a peur que les autres pensent qu'on se plaint [. . .] Pour les plus jeunes, c'est différent.

Le profil résultant de cette étude est intéressant dans la perspective où il fournit des indications quant aux besoins de ces femmes et à leur expérience en tant qu'actrices importantes du virage ambulatoire. Dans cette perspective, le matériel recueilli, issu d'une triangulation des données, a permis de mieux saisir la réalité de ces femmes. Le virage ambulatoire est perçu positivement et comme un défi uniquement dans les situations où un contrôle sur la situation semble possible et où les désagréments liés aux déplacements vers l'hôpital sont plus importants que les tâches de soins à exécuter. Dans ces cas, plusieurs éléments intéressants ont été soulevés par les femmes âgées, éléments qui nous informent sur les avantages de soigner dans le cadre du milieu de vie naturel. Les participantes ont plus spécifiquement été en mesure d'apprécier clairement le rapport coût/bénéfice lié au phénomène de prodiguer des soins à domicile suite à une hospitalisation écourtée. Elles reconnaissent notamment le potentiel de guérison accéléré pour leur conjoint

(invoqué également dans les politiques) et sont capables d'apprécier, pour elles-mêmes, le fait de ne pas être seules à domicile pendant une hospitalisation de leur partenaire de vie. Elles se sentent compétentes face aux soins qu'elles doivent prodiguer et apprécient l'opportunité d'apporter une touche personnelle aux soins. Elles font face au défi et composent relativement aisément avec cette situation.

Ces résultats de l'étude corroborent ceux d'autres études qualitatives qui ont permis de documenter les aspects positifs du «prendre soin» et ont souligné que les faits de trouver une satisfaction dans l'aide apportée et un sentiment d'accomplissement s'avèrent des déterminants potentiels de la santé (Lagner, 1993; Martin, 1994; Metheneos & Triantafilou, 1994). En fait, les résultats qualitatifs obtenus dépassent l'unique perspective offerte par le cadre théorique du *stress-coping* de l'étude. Ils fournissent des informations qui permettent de mieux comprendre l'expérience des aidantes qui offrent, au quotidien, des soins pour lesquels elles se sentent outillées et confiantes. Cette expérience s'inscrit dans la poursuite d'une «carrière» de soignante qu'elles ont, en quelque sorte, exercée tout au long de leur trajectoire de vie auprès de leur conjoint et de leurs enfants. Dans cette perspective, Troll, Miller et Atchley (1979) constataient, il y a déjà plus de deux décennies, que les femmes âgées agissent comme de véritables infirmières à mi-temps et trouvent des satisfactions à actualiser ce rôle au sein de leur milieu familial.

Par ailleurs, les données qualitatives et quantitatives, de même que celles recueillies tant par les entrevues individuelles que par les entrevues de groupe, soulignent une perception de stress chez les aidantes qui vivent l'expérience de prodiguer des soins complexes à leur conjoint à domicile. En fait, dans les cas où les soins nécessitent des habiletés sophistiquées et une disponibilité continue, la situation est porteuse de stress et d'insécurité. Ces femmes perçoivent la situation comme étant hors de leur contrôle et comme une menace potentielle à leur bien-être. La gravité de l'état de santé du conjoint âgé est l'un des facteurs qui déstabilise la dynamique conjugale et qui peut expliquer la vulnérabilité au stress de ces aidantes (Biegel et al., 1991). Toutefois, plusieurs autres facteurs pourraient aussi expliquer cette situation, notamment l'âge et l'état de santé des aidantes, ainsi que leurs ressources personnelles et la qualité pré-existante de la relation soigné-soignante (Morris, Morris, & Britton, 1988). Dans cette étude, la perception de l'état de santé et l'âge ne différaient pas entre les deux sous-groupes mais le fait que les ressources personnelles des aidantes et la qualité de la relation conjugale n'aient pas été investiguées constitue des limites.

Pour faire face à leurs difficultés liées aux soins complexes qu'elles doivent prodiguer, les aidantes font appel à diverses stratégies, plus particulièrement à des stratégies individuelles. Elles sont capables de faire de la restructuration cognitive et de se distancier de la situation de soins. Toutefois, les résultats quantitatifs soulignent une faible variabilité dans l'utilisation des stratégies adaptatives et aucune différence entre les stratégies privilégiées dans les deux sous-groupes d'aidantes. Les données qualitatives nous permettent par ailleurs de constater plus clairement la réticence des femmes à utiliser leur réseau de soutien social et l'importance qu'elles accordent aux stratégies personnelles cognitives pour composer avec leurs difficultés. Les femmes âgées ne recherchent qu'au besoin l'aide de leur entourage et en dernier recours seulement celle des services formels.

Les participantes ont eu plus spécifiquement l'opportunité d'exprimer leurs perceptions et attentes en regard des services. Les résultats démontrent que les services offerts actuellement sont relativement peu utilisés et lorsqu'utilisés, ils le sont en tant que stratégie pour faire face à des situations de grande nécessité. Cette situation de faible utilisation des services, ou de «réticence» à les utiliser tels qu'ils se présentent actuellement, corrobore les résultats d'autres recherches effectuées dans le contexte des soins de longue durée (Paquet, 1996). Selon une récente étude, cette réticence ne signifierait pas que les aidants et les aidantes n'ont pas besoin d'aide. Elle refléterait plutôt un véritable phénomène culturel au sens où le recours à du soutien formel est plus qu'une simple demande d'aide: cette demande heurte la norme collective de la solidarité familiale avec toutes les croyances, valeurs et attitudes qui lui sont propres (Paquet, sous presse). Pour ces personnes, c'est la famille d'abord ou le réseau social informel qui doit fournir de l'aide. Cette réticence pourrait également signifier que les services ne se sont pas encore adaptés aux besoins et réalités des aidantes âgées qui ont de la difficulté à comprendre le système, se plaignent rarement et n'ont jamais ou peu développé la stratégie adaptative de recours à l'aide formelle au cours de leur trajectoire de vie (Ducharme, 1993; Ducharme & Corin, 1997).

Plusieurs études ont déjà permis d'affirmer que ce n'est pas tant la disponibilité et la quantité du soutien qui sont associées au bien-être, mais plutôt l'adéquation entre le type de soutien offert, la source de soutien et les besoins spécifiques d'aide des personnes (voir revue de Lévesque & Cossette, 1991). Le modèle de Lazarus et Folkman (1984) est à cet effet peu explicite et ne propose qu'une association significative entre le recours au soutien social en tant que stratégie d'adaptation et la qualité de vie.

Sur le plan méthodologique, la triangulation des données a permis d'enrichir la perspective théorique originale de l'étude et de poser un regard critique sur le cadre théorique du *stress-coping*. L'apport des données qualitatives, issues du discours des participantes, a favorisé notre compréhension de la réalité des femmes âgées aidantes et a permis de proposer des explications théoriques des résultats allant au delà du paradigme *stress-coping*. Même si les questionnaires standardisés utilisés pour mesurer les variables principales avaient des propriétés psychométriques robustes, ils n'ont permis de fournir que des indications générales, sans expliquer la teneur et la signification des résultats. De plus, la petite taille de l'échantillon ne permet en aucun cas la généralisation des résultats quantitatifs obtenus par le biais de ces questionnaires.

De façon plus globale, l'apport de données qualitatives permet de comprendre davantage l'influence de facteurs tant contextuels que personnels sur la réaction au stress, notamment l'influence du réseau de soutien social informel et formel et des habiletés personnelles. Le «prendre soin» possède une signification qui peut être liée à l'identité, au contrôle personnel sur les événements, de même qu'à des valeurs et croyances qui s'inscrivent au sein des repères collectifs du groupe d'appartenance (Ducharme & Corin, 1997), en l'occurrence celui des femmes âgées. Ces constats soulignent l'intérêt d'utiliser des approches méthodologiques complémentaires pour une meilleure compréhension de l'expérience vécue par les femmes âgées, ainsi que l'importance de conserver un regard critique sur le cadre théorique du *stress-coping*. Même si la plupart des recherches portant sur le phénomène du *caregiving* sont basées sur cette approche théorique, les résultats qualitatifs de la présente étude

soulignent la pertinence de s'inspirer d'autres paradigmes pour étudier et expliquer la façon dont les femmes âgées conçoivent leur expérience et y réagissent (voir Lauzon, Pepin, Lavoie, Simard, & Montejo, 1998).

CONCLUSION

Enfin, en dépit de ses limites, cette étude apporte une contribution intéressante à la problématique encore peu connue du transfert des soins du milieu hospitalier au domicile. Au Canada comme au Québec, les transformations du système de santé sont récentes et ont devancé la réflexion sur les facteurs psycho-socio-culturels qui doivent être considérés afin de favoriser l'adéquation entre les services et les besoins de cette clientèle. Même si le partenariat État/communauté/famille est l'idéologie dominante véhiculée présentement dans les politiques sociosanitaires, encore peu d'efforts concrets ont été entrepris afin d'arrimer les différentes interventions offertes par le réseau des services formels et les besoins de ces aidants et aidantes (Lavoie et al., 1998). Les services dispensés actuellement dans le cadre du virage ambulatoire s'adressent encore principalement aux personnes qui ont subi une hospitalisation et négligent, en grande partie, les besoins propres des membres de leur famille qui sont leurs personnes-soutien à domicile.

Les aidantes familiales offrent une contribution importante, encore occultée et invisible dans notre société, et les résultats de cette étude obligent à une réflexion sur le paradigme qui prévaut au sein des services. Ce paradigme est encore à l'image du modèle proposé par Twigg (1989) en Angleterre, il y a déjà plus d'une décennie, selon lequel les aidantes sont encore considérées comme des cotra-vaillleuses ou des ressources à utiliser au sein du système plutôt que comme des co-clientes ayant des besoins de santé qui leur sont propres. D'autres recherches sont nécessaires en vue d'élaborer, d'implanter et d'évaluer des programmes adaptés à la culture des aidantes et aidants âgés et considérant leurs propres besoins. Dans cette perspective, nous avons entrepris une seconde étude afin d'approfondir notre connaissance des attentes des aidantes et aidants face aux services qui devront être développés dans l'avenir afin de répondre aux impératifs du virage ambulatoire (*Virage ambulatoire: Perceptions et attentes envers les services destinés aux aidants familiaux*, projet subventionné par le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada dans le cadre du programme stratégique «La société, la culture et la santé des Canadiens»). Une réflexion s'impose également, dans l'immédiat, face aux attentes des futures cohortes. Dans 10 ans, la première vague de baby-boomers, eux-mêmes à l'avant-scène de la retraite, seront-ils ceux qui auront à fournir, sans soutien, ces soins complexes dans un contexte de famille en profonde mutation?

ABSTRACT

This article presents the results of an exploratory study funded by the Social Sciences and Humanities Research Council of Canada. The objectives of this research were to explore (a) the perception by elderly women caregivers of the shift to ambulatory care; (b) their use of coping behaviours in the face of this major change within the health care system; and (c) their perceptions of health care services. In a theoretical framework of stress and coping, and using standardized questionnaires and open-ended questions, 40 home interviews were initially conducted with elderly women, each of whom was caring for her

spouse after his discharge from hospital. Additional data were collected through focus groups. Quantitative and qualitative analyses revealed that elderly women caregivers perceive ambulatory care in a positive manner and as a change involving challenges only when they feel in control of the health care situation and when the care does not necessitate specialized abilities. When the care to be provided is complex and requires continued involvement and specific competence on the caregiver's part, the situation results in insecurity for elderly women. Caregivers use cognitive coping strategies to deal with their problems and are not inclined to use formal services in their social support network. Participants in this study wished to be better informed about the health care system in general ("how the system works") so that they could acquire a sense of predictability. Other expectations of elderly women caregivers concerned the importance of continuity in health services delivery, better preparation for the transition from hospital to home and availability of psychological support for themselves. These results suggest a critical analysis of the present paradigm guiding health care services, in which family caregivers are considered as resources or coworkers instead of coclients.

RÉFÉRENCES

- Aldwin, C. (1994). *Stress, coping and development*. New York: Guilford Press.
- Aldwin, C., & Revenson, T. (1987). Does coping help? A reexamination of the relationship between coping and mental health. *Journal of Personality and Social Psychology*, 53, 337-348.
- Beaulieu, D. (1993). *Description du stress et des stratégies de coping chez des infirmières en soins prolongés*. Mémoire de maîtrise inédit, Université de Montréal, Montréal.
- Begley, C. (1996). Using triangulation in nursing research. *Journal of Advanced Nursing*, 24, 122-128.
- Biegel, D., Sales, E., & Schulz, R. (1991). *Family caregiving in chronic illness*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Carey, M. (1994). The groups effect in Focus Groups: Planning, implementing and interpreting Focus Group research. Dans J. Morse (dir.), *Critical issues in qualitative research methods* (pp. 224-241). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Côté, D., Gagnon, E., Gilbert, C., Guberman, N., Saillant, F., Thivierge, N., & Tremblay, M. (1998). *Qui donnera les soins? Les incidences du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociales sur les femmes du Québec*. Rapport de recherche en matière de politiques subventionnée par Condition féminine Canada. Ottawa: Gouvernement du Canada.
- Creswell, J. (1994). *Research design: Qualitative and quantitative approaches*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Di Domenico, M. (1995). *Virage ambulatoire: Notes exploratoires*. Montréal: Gouvernement du Québec, Conseil du statut de la femme, Bureau régional de Montréal.
- Ducharme, F. (1993). Soutien conjugal, stratégies adaptatives et bien-être: Analyse différentielle des perceptions des conjoints âgés. *Revue canadienne du vieillissement*, 12, 33-49.
- Ducharme, F. (1994). Conjugal support, coping behaviors and psychological well-being of the elderly spouse: An empirical model. *Research on Aging*, 16, 167-190.
- Ducharme, F., & Corin, E. (1997). Le veuvage chez les hommes et les femmes âgés, une étude exploratoire des significations et des stratégies d'adaptation. *Revue canadienne du vieillissement*, 16, 111-141.
- Étude sur la santé et le vieillissement au Canada. (1994). Patterns of caring for people with dementia in Canada. *Canadian Journal on Aging*, 13, 470-487.
- Finley, N. (1989). Theories of family labor as applied to gender differences in caregiving for elderly parents. *Journal of Marriage and the Family*, 51, 79-86.
- Garant, L., & Bolduc, M. (1990). *L'aide par les proches: mythes et réalités*. Revue de littérature. Québec: Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de l'évaluation.

- Given, B., Stommel, M., Collins, C., King, S., & Given, C. (1990). Responses of elderly spouse caregivers. *Research in Nursing and Health, 13*, 77-85.
- Gouvernement du Canada. (1998). *Énoncé de politique des trois Conseils. Éthique de la recherche avec des êtres humains*. Ottawa: Auteur.
- Gouvernement du Québec. (1993). *Un avenir à partager . . . La politique en matière de condition féminine: femmes des années 1990. Portrait statistique*. Québec: Ministère de la Condition féminine.
- Guberman, N. (1999). *Caregivers and caregiving: New trends and their implications for policy*. Final Report prepared for Health Canada. Montréal: Université du Québec à Montréal.
- Hinrichsen, G., & Niederehe, G. (1994). Dementia management strategies and adjustment of family members of older patients. *The Gerontologist, 34*, 95-102.
- Huberman, A., & Miles, M. (1991). *Analyse des données qualitatives. Recueil de nouvelles méthodes*. Bruxelles: De Boeck.
- Knight, B., Lutsky, S., & Macofsky-Urban, F. (1993). A meta-analytic review of interventions for caregiver distress: Recommendations for future research. *The Gerontologist, 33*, 240-248.
- Krueger, R. (1988). *Focus groups: A practical guide for applied research*. Newbury Park, CA: Sage.
- Krueger, R. (1998). *Analyzing and reporting focus group results*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Lagner, S. (1993). Ways of managing the experience of caregiving to elderly relatives. *Western Journal of Nursing Research, 15*, 582-594.
- Lauzon, S., Pepin, J., Lavoie, J.-P., Simard, M., & Montejo, M.-E. (1998). *Bilan critique des études menées sur les expériences des aidantes naturelles à partir d'une perspective émique*. Rapport final présenté au Centre d'excellence pour la santé des femmes—Consortium Université de Montréal. Montréal: Université de Montréal.
- Lavoie, J.-P. (1995). Support groups for informal caregivers don't work! Refocus the groups or the evaluation? *Canadian Journal on Aging, 14*, 580-603.
- Lavoie, J.-P., Pepin, J., Lauzon, S., Tousignant, P., L'Heureux, N., & Belley, H. (1998). *Les modèles de relations entre les services formels et les aidantes naturelles. Une analyse des politiques de soutien à domicile du Québec*. Montréal: Direction de la santé publique.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1988). *Manual for the Ways of Coping Questionnaire*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologist Press.
- Lesemann, F., & Chaume, C. (1989). *Familles-Providence, la part de l'État*. Montréal: St-Martin.
- Lévesque, L., & Cossette, S. (1991). Revue critique d'études sur le soutien social et sa relation avec le bien-être des aidants naturels de personnes atteintes de troubles cognitifs. *Revue canadienne de santé mentale communautaire, 10*(2), 65-93.
- Lévesque, L., Cossette, S., & Ducharme, F. (1993). La santé mentale de conjoints âgés québécois: comparaison entre aidants naturels et non aidants. *Revue canadienne de santé mentale communautaire, 12*(1), 111-125.
- Lévesque, L., Cossette, S., & Laurin, L. (1995). A multidimensional examination of the psychological and social well-being of caregivers of a demented relative. *Research on Aging, 17*, 332-360.
- Marcus, L., & Jaeger, V. (1983). The elderly as family caregivers. *Canadian Journal on Aging, 3*, 33-43.
- Martin, P. (1994). *Le vécu des femmes qui prennent soin de leurs parents âgés*. Québec: Université Laval, Groupe de recherche interdisciplinaire féministe.
- McCarthy-Neundorfer, M. (1991). Coping and health outcomes in spouse caregivers of persons with dementia. *Nursing Research, 40*, 260-265.
- Methencos, E., & Triantafillou, J. (1994). *La parole est aux aidants—entretiens avec des aidants familiaux qui prennent en charge des personnes âgées dépendantes dans la Communauté européenne*. Fondation européenne pour l'amélioration des conditions de vie et de travail. Luxembourg: Office des publications officielles des Communautés européennes.

- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (1992). *La politique de la santé et du bien-être*. Québec: Auteur, Direction des communications.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (1995). *La chirurgie d'un jour et son organisation*. Québec: Auteur, Direction des communications.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (1999). *Pour de meilleurs services de soutien aux familles dans le secteur de la déficience physique et intellectuelle, dans le secteur de la santé mentale et dans le secteur des personnes âgées en perte d'autonomie*. Document préparé pour la démarche de révision du cadre de référence sur les services à domicile. Québec: Gouvernement du Québec.
- Morgan, D. (1988). *Focus groups as qualitative research*. Newbury Park, CA: Sage.
- Morgan, D. (1998). *Planning focus groups*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Morris, R., Morris, L., & Britton, P. (1988). Factors affecting the emotional well-being of the caregivers of dementia sufferers. *British Journal of Psychiatry*, *153*, 147-156.
- Narsavage, G., & Weaver, T. (1994). Physiologic status, coping, and hardiness as predictors of outcomes in chronic obstructive pulmonary disease. *Nursing Research*, *43*, 90-94.
- Nolan, M., Grant, G., Cladock, K., & Keady, J. (1994). *A framework for assessing the needs of family carers: A multi-disciplinary guide*. Philadelphia: Open University Press.
- Nolan, M., Grant, G., & Ellis, N. (1990). Stress in the eye of the beholder: Reconceptualizing the measurement of carer burden. *Journal of Advanced Nursing*, *15*, 544-555.
- Nolan, M., Grant, G., & Keady, J. (1994). *Understanding family care*. Philadelphia: Open University Press.
- Nolan, M., Grant, G., & Keady, J. (1996). The carers act: Realising the potential. *British Journal of Community Health Nursing*, *1*(6), 317-322.
- Paquet, M. (1996). Logique familiale de soutien auprès des personnes âgées dépendantes et réticences à recourir aux services formels. *Rupture. Revue transdisciplinaire en santé*, *3*, 209-223.
- Paquet, M. (sous presse). *Comprendre la logique familiale de soutien auprès des personnes âgées dépendantes pour mieux saisir le recours aux services*. Résumé de recherche. Paris: Inserm.
- Peacock, E., & Wong, P. (1990). The stress appraisal measure (SAM): A multidimensional approach to cognitive appraisal. *Stress Medicine* *6*, 227-236.
- Pearlin, L. (1989). The sociological study of stress. *Journal of Health and Social Behavior*, *30*, 241-256.
- Pelchat, D., Ricard, N., Lévesque, P., Perreault, M., & Polomeno, V. (1994). Validation française du Stress Appraisal Measure (SAM). *Mesure et Évaluation*, *17*, 95-117.
- Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de Montréal-Centre. (1995). *The Organization of Health and Social Services on the Island of Montreal: Achieving a New Balance*. Montréal: Auteur.
- Schulz, R., O'Brien, A., Bookwala, J., & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates, and causes. *The Gerontologist*, *19*, 3-19.
- Steckler, A., McLeroy, K., Goodman, R., Bird, S., & McCormick, L. (1992). Toward integrating qualitative and quantitative methods: An introduction. *Health Education Quarterly*, *19*(1), 1-8.
- Stewart, D., & Shamdsani, P. (1990). *Focus group: Theory and practice*. Newbury Park, CA: Sage.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research*. Newbury Park, CA: Sage.
- Therrien, R. (1989). La responsabilité des familles et des femmes dans le maintien à domicile des personnes âgées: une politique de désengagement ou de soutien de l'État. *Santé mentale au Québec*, *14*(1), 152-164.
- Troll, L., Miller, S., & Atchley, R. (1979). *Families in later life*. Belmont, CA: Wadsworth.
- Twigg, J. (1989). Models of carers: How do social care agencies conceptualise their relationship with informal carers? *Journal of Social Policy*, *18*, 53-66.

- Voyer, M. (1992). *La détresse psychologique chez la veuve âgée: contribution des embêtements, des évaluations cognitives et stratégies d'adaptation*. Mémoire de maîtrise inédit, Université Laval, Québec.
- Williamson, G., & Schulz, R. (1993). Coping with specific stressors in Alzheimer's disease caregiving. *The Gerontologist*, 33, 747-755.
- Zarit, S., Gaugler, J., & Jarrott, S. (1999). Useful services for families: Research findings and directions. *International Journal of Psychiatric Geriatry*, 14, 165-181.
- Zarit, S. Todd, P., & Zarit, J. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. *The Gerontologist*, 26, 260-266.