

L'hébergement institutionnel d'un parent âgé ayant des pertes cognitives

Hélène Belleau
Université de Montréal

ABSTRACT

This study examines the decision of institutionalizing an elderly parent suffering from cognitive impairments and the various people involved in this process: the elderly person, the informal caregiver, certain family members and health and social service professionals. Based on a qualitative analysis of interviews conducted with 16 elderly people and their family networks, this study reveals the importance of considering the point of view of everyone involved. The results show that one of the main reasons behind the decision to institutionalize an elderly person is the appearance of disturbing behaviours related to his or her cognitive impairments. Diverse strategies used by family members and health and social service professionals in order to bring about the institutionalization of an elderly person when he or she is opposed to it are presented as well as the ethical dilemmas this raises. We conclude with a presentation of research and intervention recommendations.

RÉSUMÉ

Cette étude examine la décision de faire héberger un parent âgé ayant des pertes cognitives en s'intéressant aux divers acteurs impliqués dans ce processus à savoir: la personne âgée elle-même, le proche aidant et certains membres de sa famille ainsi que les professionnels de la santé et des services sociaux. Partant d'une analyse qualitative d'entrevues auprès de 16 personnes âgées et leur réseau, cette étude révèle l'importance de considérer le point de vue de ces différents acteurs. Les résultats de l'enquête montrent qu'un des principaux motifs d'hébergement est l'apparition de comportements dérangeants chez la personne âgée qui sont liés aux pertes cognitives. Les diverses stratégies adoptées par les proches et les professionnels pour amener une personne en institution alors qu'elle s'y oppose sont présentées en lien avec les questions qu'elles soulèvent. Nous concluons cette réflexion par la présentation de pistes de recherche et d'intervention.

Manuscript received: / manuscrit reçu : 3/06/06

Manuscript accepted: / manuscrit accepté : 23/04/07

Mots clés : vieillissement, hébergement, personne âgée, institution, famille, éthique, pertes cognitives

Keywords: aging, institutionalization, elderly, institution, family, ethics, cognitive impairments

Requests for offprints should be sent to: / Les demandes de tirés-à-part doivent être adressées à :

Hélène Belleau, Professeure

Ph.D. en sociologie de l'Université de Montréal

Institut national de la recherche scientifique—Urbanisation, Culture et Société

3465, rue Durocher

Montréal, QC H2X 2C6

(helene.belleau@ucs.inrs.ca)

Introduction

Il existe actuellement une imposante littérature portant sur la décision d'hébergement des personnes âgées ayant des pertes cognitives. Toutefois, peu d'études se sont intéressées à la rencontre des logiques familiales et professionnelles en considérant le point de vue de la personne âgée elle-même, mais aussi celui d'autres membres de la famille, hormis l'aidant principal, qu'ils aient ou non un rôle d'aidant. Pourtant, en regard des nouvelles orientations du système de santé qui privilégie le maintien des

personnes âgées dans la communauté (MSSS, 1999), et dans un contexte de transformations des structures familiales et des modes de vie, cette question est cruciale. Elle renvoie, en effet, aux limites des interventions professionnelles dans la sphère privée des familles, y compris lorsque la personne âgée et ses proches refusent l'institutionnalisation ou même toute forme d'assistance. Elle témoigne également de la complexité des logiques en fonction desquelles les familles assument la perte d'autonomie d'un des leurs (Guberman et al., 2005). La décision de faire héberger

en institution un parent âgé ayant des pertes cognitives est un moment charnière des relations intergénérationnelles au sein des familles. Le plus souvent abordée dans la littérature au travers de la dyade proche aidant / aidé, cette décision implique néanmoins plusieurs autres acteurs tels que les membres de la famille et les professionnels des services sociaux et de santé (Miller et Guo, 2000; Ory, Hoffman, Yee, Tennstedt et Shulz, 1999; Strain et Blandford, 2003). Dans le cadre d'une recherche menée au Québec en 2001–2004¹, nous avons tenté de cerner les enjeux du processus entourant la décision d'hébergement qui se situent à la croisée des logiques familiales et des orientations actuelles des politiques de soutien aux personnes âgées en perte d'autonomie. Nous traiterons ici de la manière dont est prise la décision de faire héberger un proche âgé ayant des pertes cognitives, des motifs ayant conduit à l'hébergement et des principaux acteurs impliqués. Nous présenterons également les stratégies concrètes adoptées par les familles et les intervenants face au refus d'être hébergé d'une personne ayant des pertes cognitives. Nous terminerons cet exposé par une discussion sur les pistes de réflexions que soulèvent les conclusions de cette recherche tant au niveau de l'intervention, des politiques sociales que de la recherche dans ce domaine.

Le contexte institutionnel

Le « Guichet unique d'accès aux services de longue durée » a été implanté au Québec en 1996 dans le but d'assurer une coordination des divers services offerts aux personnes âgées à risque et/ou en perte d'autonomie. Les Centres locaux de services communautaires (CLSC) y jouent un rôle de premier plan au moment de statuer sur l'impossibilité de maintenir une personne âgée dans la communauté, car ils ont la responsabilité d'évaluer la situation avec les interlocuteurs concernés en tenant compte de l'opinion de la personne âgée et de ses proches. Ils sont de plus imputables face à cette décision (RRSSM, 1996). Lorsqu'une demande formelle d'hébergement est entreprise par la personne âgée ou ses proches, un gestionnaire de cas remplit, avec la personne âgée ou ses proches, le formulaire « Classification par Types en Milieu de soins et Services Prolongés » (CTMSP). Le gestionnaire de cas est un professionnel (travailleur social, infirmière, ergothérapeute ou physiothérapeute) qui représente et défend les intérêts d'un client et qui est responsable de l'accès, de la coordination et du suivi de son plan de soins. Dans le cadre de notre recherche, les gestionnaires de cas étaient des travailleurs sociaux. Une fois signé par les partis, le formulaire sera acheminé à l'Agence régionale concernée qui étudiera le dossier par l'entremise de

deux comités: le Comité de détermination des services, qui évaluera les besoins en termes de services des personnes âgées et les traduira en heures-soins, ainsi que le Comité d'orientation-admission, qui veillera à identifier la meilleure ressource disponible pour l'hébergement de la personne âgée. Il revient ensuite au gestionnaire de cas de communiquer avec la personne âgée ou ses proches pour l'informer des délais et du lieu d'hébergement.

Ce modèle de coordination des soins s'articule autour de décisions juridico-administratives et repose sur une logique linéaire où l'hébergement est perçu comme l'aboutissement d'une dégradation progressive de l'état de santé d'une personne âgée (Paquet, 1999). Il se fonde également sur le principe selon lequel les usagers agissent en conformité avec les décisions des professionnels. Or, la réalité telle que vécue par les intervenants et les familles, comparativement à ce modèle, s'avère nettement plus complexe en raison des fluctuations dans l'état de santé, des dynamiques familiales et des savoirs implicites des experts qui y jouent un rôle important.

Par exemple, la notion de « gestion de risque » est centrale dans le contexte où il s'agit de prendre en charge des personnes en perte d'autonomie qui ont des troubles cognitifs. Elle se situe à la croisée d'enjeux potentiellement conflictuels de protection, de préservation de la qualité de vie et de respect de l'autonomie personnelle (Caron, Griffith et Arcand, 2005). En effet, les gestionnaires de cas souhaitent généralement favoriser l'autonomie de leurs clients, mais se sentent parfois obligés de trouver des solutions pour assurer leur sécurité (Healy, 1999). Une proportion très importante de leur clientèle refuse d'être hébergée et ces situations s'avèrent d'autant plus critiques que ces personnes sont de plus en plus nombreuses à être isolées et à présenter des pertes cognitives importantes en raison de leur âge avancé. Cette situation récurrente exige la recherche des valeurs permettant de définir la notion de risque acceptable. On peut s'interroger, par exemple, sur le poids à accorder à la qualité de vie de la personne dite « à risque » et au respect de son autonomie comparativement à la lourdeur des risques (de chutes, de mauvaise alimentation, d'infections liées au manque d'hygiène, etc.) pour la personne âgée et parfois pour son entourage. Quels sont les critères d'une qualité de vie suffisante ? Dans quelle mesure doit-on et peut-on accorder une autonomie décisionnelle aux personnes souffrant de pertes cognitives ? Est-il illusoire de penser qu'une personne présentant des pertes cognitives puisse se percevoir comme « non autonome » et souhaiter vivre en centre d'hébergement ?

Au cours de la dernière décennie, de nombreux auteurs ont mis en évidence les facteurs conduisant à l'hébergement d'une personne âgée ayant des pertes cognitives. Parmi ces facteurs soulignons notamment l'âge, le revenu, le statut matrimonial, le sexe, la situation résidentielle, la morbidité et les hospitalisations antérieures (Akamigbo et Wolinsky, 2006; Gaugler et al., 2000; Miller, Prohaska et Furner, 1999; Penning, 2002). Les problèmes de comportements liés aux pertes cognitives conjugués aux limitations fonctionnelles, au faible réseau de support, etc. sont autant d'éléments qui contribuent au fardeau des proches aidants et qui accroissent les probabilités d'hébergement d'une personne âgée (Gaugler et al., 2000; Liken 2001; O'Donnell et al., 1992; Ory et al., 1999; Savundranayagam, Hummert et Montgomery, 2005; Steele, Rowner, Chase et Folstein, 1990). À ces facteurs objectivement mesurables s'ajoutent cependant d'autres éléments centraux dans la prise de décisions liée à l'hébergement tels que les attentes et perceptions des différents acteurs (Akamigbo et Wolinsky, 2006; Cohen et al., 1993) et les dimensions culturelles et relationnelles propres aux réseaux familiaux (Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit et Whitlach, 1995; Barrett et Lynch, 1999; Dilworth-Anderson, Williams et Cooper, 1999; Dilworth-Anderson, Williams et Gibson, 2002; Fisher et Lieberman, 1999; Ory et al., 1999; Stevens et al., 2004; Wolinsky, Callahan, Fitzgerald et Johnson, 1992). Quelques auteurs ont démontré, par exemple, que l'évaluation subjective du stress vécu par les proches aidants s'avère parfois plus déterminante dans la probabilité qu'une personne âgée soit éventuellement institutionnalisée que les conditions objectives du stress (Aneshensel et al., 1995; Haley, Levine, Brown et Bartolucci, 1987; Vitaliano, Young et Russo, 1991). C'est pourquoi à l'instar d'autres auteurs tels que Dilworth-Anderson et al. (2002), Stevens et al. (2004), Karlin, Bell et Noah (2001) et Caron, Ducharme et Griffith (2006), il nous est apparu essentiel d'aborder la décision d'hébergement en tant que processus impliquant plusieurs acteurs dont les perceptions influencent à des degrés divers la décision de faire héberger ou non une personne âgée. La simple prise en compte des facteurs prédictifs du placement s'avère insuffisante pour cerner plus spécifiquement les valeurs, les croyances et les perceptions des différents acteurs ainsi que les attentes face à la famille et au système de santé (Dilworth-Anderson et al., 1999; Liken, 2001). Nous avons ainsi opté pour une approche qualitative qui permet de prendre en compte la multiplicité des points de vue et leur évolution dans le temps.

Si de nombreux auteurs se sont intéressés aux réseaux sociaux des personnes âgées (Aneshensel et al., 1995;

Montgomery et Williams, 2001), la plupart l'ont fait en interrogeant essentiellement les principaux aidants et plus rarement les aidants secondaires également (Gaugler et al., 2000; Karlin et al., 2001; Liken, 2001; Schulz et al., 2004; Stevens et al., 2004; Strain et Blandford, 2003). Dès le tournant des années 1990, plusieurs auteurs soulignaient avec justesse l'aide en cascade donnée par les enfants et d'autres proches en soutien à l'aide directe à la personne âgée prodiguée elle, par le principal aidant (Bourgeois, Beach, Schulz et Burgio, 1996; Franks et Stevens, 1992; Kleban, Brody, Schoonover et Hoffman, 1989; Lieberman et Fisher, 1995; Stoller, Forster et Duniho, 1992; Thompson, Futterman, Gallagher-Thompson, Rose et Lovett, 1993). Ces recherches signalaient cependant deux lacunes de la littérature dans ce domaine. La première tenait au fait que trop peu d'études prenaient en compte les dynamiques familiales dans leur ensemble à partir des points de vue des différents membres de la famille. La seconde concernait le fait que peu de recherches s'intéressaient à la fois aux interactions entre ces derniers et les professionnels du réseau de la santé en lien (Gaugler et al., 2000; Gaugler, Mendiondo, Smith et Schmitt, 2003; Strain et Blandford, 2003; Stevens et al., 2004). Malgré ces constats, les études plus récentes se sont surtout limitées à identifier les aidants secondaires en plus des principaux aidants et à décrire ce qu'ils font concrètement (Gaugler et al., 2003). En effet, la littérature scientifique s'est peu intéressée au point de vue des autres membres de la famille et à leur rôle dans la décision d'hébergement. Cet article souhaite apporter une meilleure compréhension de l'expérience concrète vécue par les différentes personnes impliquées, qu'il s'agisse des proches de la personne âgée ou des professionnels de la santé et des services sociaux. Il vise également à éclairer une dimension peu traitée dans la littérature sur la prise de décision de faire héberger ou non un parent âgé, soit celle qui concerne son actualisation par l'élaboration de stratégies mises en place par les familles et les professionnels en vue du jour de l'admission en hébergement lorsque la personne âgée refuse cette éventualité.

Les intervenants sont confrontés à des questionnements quant aux rôles et aux responsabilités des familles face à la perte d'autonomie d'un de leurs membres (Guberman et al., 2005). En effet, comment tenir compte du fardeau des aidants et de la famille qui a la charge de cette personne ? Un aidant surchargé et épuisé par les soins à prodiguer à une personne non autonome et qui refuse d'être hébergée encourt aussi des risques pour la santé de l'aidant. L'autonomie des personnes âgées questionne ainsi inévitablement celle des proches aidants dont il nous faut tenir compte (Belleau et Saint-Laurent, 2005).

Notre perspective analytique définit les personnes âgées, leurs familles et les agents étatiques comme étant inscrits dans un même espace social, celui du « champ familial » (Dandurand et Ouellette, 1995), et mobilisés par un même enjeu d'assistance. Les familles abordent cet enjeu en fonction des liens d'affection, d'obligation (morale) et de responsabilité, mais aussi en fonction des rapports d'autorité, de pouvoir ou de dépendance qui définissent les relations entre leurs membres d'âges, de sexe ou de générations différentes. Les familles négocient en même temps avec un processus d'individuation croissant, qui impose des limites aux solidarités informelles. Pour leur part, les agents étatiques interviennent sur la base d'une compétence d'experts, en vertu d'un mandat de soutien aux familles. En plus de normaliser les pratiques des familles, ils ont un pouvoir direct ou indirect de sanctionner leurs conduites jugées inadéquates ou, dans certains cas, de se substituer à elles. Les agents étatiques imposent aux individus et aux familles un cadre d'accès aux services contraignant (horaires, formulaires) souvent en décalage important par rapport à leurs propres systèmes de sens et d'interactions. Cependant, loin d'être hermétiques, les logiques d'assistance différentes des familles d'une part, et des services sociaux et de santé d'autre part (Lesemann et Chaume, 1989) s'influencent réciproquement et se transforment au fil des ans. Ainsi, les conceptions et pratiques concrètes des familles par rapport à l'hébergement des personnes âgées ne sont pas sans affecter les approches institutionnelles.

Les enjeux familiaux de la décision d'hébergement

Au sein de la famille, la responsabilité des parents âgés incombe généralement à une seule personne, le plus souvent une femme, épouse ou fille (Guberman, Maheux et Maillé, 1991; Saillant, Dandurand, Gagnon et Sévigny, 2000). À l'instar d'autres auteurs, Lavoie (2000) a mis en évidence l'existence dans les familles québécoises d'une forme d'aide informelle indirecte où le principal aidant se voit déchargé de certaines de ses responsabilités par son conjoint ou un enfant. Par ailleurs, la littérature montre que la décision de faire héberger un proche en institution sollicite la participation de plusieurs membres de la famille (Bogo, 1987; Brault, 1998; Vézina et Pelletier, 1998). C'est pourquoi le processus entourant la décision d'hébergement d'une personne âgée affecte l'ensemble de la famille et est aussi influencé par la dynamique familiale elle-même (Bogo, 1987). La décision d'hébergement représente souvent un moment de crise pour la personne âgée et pour ses proches, crise qui réactive ou transforme les liens entre ces derniers (Penrod et Dellasega, 1998).

Les enjeux familiaux passés (histoire d'abus, alliances et scissions entre les membres d'une même famille, etc.) ainsi que les enjeux financiers remettent en cause les notions de devoir et d'obligation familiale. Il importe en effet de tenir compte des rapports de pouvoir, d'autorité, d'autonomie, de dépendance et de réciprocité dans la dynamique familiale et, plus largement, de l'histoire familiale elle-même (Bogo, 1987; Brault, 1998).

La détérioration de l'état de santé des parents (pertes cognitives, atténuation progressive des facultés) affecte parfois grandement les relations interpersonnelles (Lavoie, 2000; Brault, 1998). Selon Reece, Waltz et Hageboeck (1983), pour les enfants et petits-enfants, le lien familial se transforme radicalement lorsque surviennent des pertes cognitives importantes chez une personne âgée. Lavoie (2000) souligne que la dépendance de plus en plus grande des personnes âgées ne s'accompagne pas nécessairement d'une perte de pouvoir de ces derniers dans la dynamique familiale. Au contraire, la maladie, l'anticipation de la mort prochaine d'un parent pourrait lui conférer une plus grande autorité, malgré un état de santé déficient. Ce phénomène rappelle les conclusions de Déchaux (1990) sur les familles contemporaines. On assiste souvent à une « logique de dissimulation des intentions » où chacun peut donner, « en prenant garde de ne pas menacer l'autonomie du destinataire », et à l'inverse, où on peut recevoir, mais en préservant son indépendance « tout en s'assurant des services de ses proches » (p. 101).

Au cœur de la problématique d'hébergement se trouve donc également la question du refus d'hébergement (Brault, 1998). La réticence des personnes âgées à vivre en institution est souvent partagée par les membres de la famille, car le choix de placer une personne âgée en perte d'autonomie va à l'encontre des valeurs familiales (Favrot-Laurens, 1995). Comme l'ont souligné plusieurs auteurs, l'hébergement d'un proche âgé en institution n'équivaut pas à une rupture des liens familiaux (Berg-Weger, Rauch, Rubio et Tebb, 2003; Cohen et al., 1993; Schulz et al., 2004). Il s'agit davantage d'un changement qui engendre un questionnement majeur sur le sens des relations conjugales et filiales au plan identitaire (Bogo, 1987; Greenfield, 1984). Les règles qui régissent la solidarité familiale, telle la réciprocité différée, s'articulent de manière complexe autour du désir et du refus d'accueillir ou de placer un parent âgé. (Brault, 1998; Kellett, 1999; Paquet, 1999; Vézina et Pelletier, 1998). Selon Paquet, le soutien familial à domicile se trouve à la jonction de deux logiques, l'une, d'intégration, et l'autre, stratégique. La première renvoie à l'identité culturelle qui fait appel aux normes, aux valeurs et aux croyances des individus, alors que la seconde fait

référence à la marge de manœuvre qu'ont les familles en regard des ressources disponibles (p. 148).

Partant de ces constats, dans le cadre d'une recherche auprès de familles ayant vécu l'hébergement d'un parent âgé et d'intervenants sociaux, nous avons tenté de cerner les pratiques concrètes des acteurs et les représentations de la prise en charge des aînés en perte d'autonomie telles qu'elles s'articulent entre, d'un côté, les différentes générations d'une même famille et, de l'autre, les divers intervenants impliqués dans les démarches entourant l'hébergement. L'objectif principal était d'analyser le processus entourant la décision d'hébergement en Centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) des personnes âgées vivant à domicile et en perte d'autonomie de manière à éclairer la rencontre des enjeux familiaux et professionnels dans ce cadre d'intervention. Les dimensions juridico-administratives et professionnelles de l'intervention ont été mises en relation avec l'expérience vécue par les principaux acteurs (aînés, familles, intervenants sociaux et professionnels de la santé) à travers des études de cas d'hébergement de personnes âgées. Nous avons étudié le sens que les intervenants, la personne âgée et sa famille donnent à l'hébergement institutionnel. En croisant ces différentes perspectives, nous avons pu ainsi identifier les pratiques et les représentations des acteurs de l'hébergement qui affectent positivement ou négativement la conciliation des dimensions familiales et professionnelles de l'hébergement.

Méthodologie

Comme nous l'avons souligné, très peu d'études ont tenté de comprendre le point de vue des divers acteurs, incluant la personne âgée, sur l'ensemble du processus entourant la décision d'hébergement (Saillant et al., 2000). En conséquence, et vu les objectifs poursuivis, nous avons opté pour une approche constructiviste s'appuyant sur une méthodologie qualitative qui visait à cerner les représentations sociales et les pratiques concrètes des familles et des intervenants. La démarche méthodologique a impliqué trois volets distincts.

Le premier volet comportait une analyse détaillée de 18 dossiers (papier) déjà fermés de personnes âgées ayant été hébergées en CHSLD afin d'étudier d'un point de vue rétrospectif les dimensions administratives (procédures liées au fonctionnement du guichet unique), juridiques (droits et obligations des différents acteurs impliqués, etc.), éthiques (gestion de risques, qualité de vie, valeurs, etc.), médicales et sociales qui orientent ce type d'hébergement. Ces dossiers étaient consignés dans trois

CLSC de la région montréalaise: St-Laurent, Ahuntsic et Bordeaux-Cartierville. Les personnes ayant été hébergées étaient âgées de 65 à 99 ans. Une grille d'analyse a permis d'effectuer un examen systématique et de dégager les principales caractéristiques des cas (profil médical de la personne âgée, motifs de la demande de services, urgence et récurrence de la situation, etc.) et des interventions (professionnels et organismes impliqués, objectifs poursuivis, etc.) en retraçant les événements des quatre années précédant l'hébergement.

Le second volet visait plus spécifiquement à dégager les représentations sociales des acteurs en fonction de leurs positions respectives. Plus précisément, il s'agissait de comprendre le sens que l'hébergement a pour les différentes personnes qui y jouent un rôle actif, de saisir l'impact du processus entourant la décision d'hébergement sur les liens familiaux et enfin, d'identifier comment se fait la rencontre entre les approches professionnelles et familiales. Pour ce faire, 16 personnes âgées de 65 ans et plus ont été rencontrées ainsi que leur réseau respectif dans le cadre d'entrevues individuelles semi-directives. Huit d'entre elles avaient été hébergées et huit autres demeuraient toujours à domicile mais présentaient un « risque élevé » selon les intervenants sociaux. Les réseaux de ces répondants étaient composés des principales personnes impliquées, soit une moyenne de 3 à 4 entrevues par personne âgée et pour un total de 53 entrevues. La vaste majorité des études portant sur l'hébergement des personnes âgées n'ont pas pris en compte le point de vue des personnes âgées, notamment en raison des pertes cognitives qu'elles ont subies (Naleppa, 1996; Saillant et al., 2000). Toutefois, partant du constat que bon nombre d'entre elles peuvent néanmoins fournir des informations importantes sur le plan de leurs perceptions, nous avons recueilli leur point de vue lorsque cela était possible (notamment sur le plan éthique). Ces données n'ont toutefois pas été à la hauteur de nos attentes et n'ont pu être validées par un processus de triangulation des données à partir d'autres sources fournies (p. ex. par la famille, le personnel soignant, etc.). En conséquence, nous n'en avons pas tenu compte dans la présente analyse. Néanmoins, pour chaque cas, nous avons tenté de rencontrer la personne âgée en perte d'autonomie, deux membres de sa famille appartenant à des générations différentes (conjoint, mais aussi enfants, petits-enfants) ainsi que le gestionnaire de cas ou un professionnel de la santé étroitement engagé dans le processus de décision d'hébergement. Ce regard croisé s'est avéré extrêmement riche au moment de l'analyse, présentant des versions complémentaires, mais parfois aussi contradictoires. Enfin, soulignons que le nombre

d'entrevues et de dossiers étudiés a été déterminé en regard du principe de saturation des données. La saturation est atteinte lorsque les catégories conceptuelles (leurs propriétés et leurs relations) rendent compte de l'ensemble des données empiriques et qu'aucune donnée nouvelle ne vient les contredire (Laperrière, 1994).

Enfin, le troisième volet méthodologique a consisté à réaliser deux *focus groups*, un au début de la recherche et l'autre à mi-parcours, afin d'alimenter les outils de recherche et d'analyse. Ces *focus groups* étaient composés essentiellement d'intervenants sociaux et du milieu de la santé oeuvrant quotidiennement avec des personnes âgées et leurs familles.

L'analyse des entrevues a été réalisée au fur et à mesure du déroulement de la recherche afin d'explorer et de documenter les dimensions découlant des objectifs de la recherche pour ainsi dégager par induction d'autres éléments pertinents. Le traitement des données a été facilité par l'utilisation du logiciel NVivo conçu pour l'analyse d'entrevues. Deux analyses ont été effectuées, la première visait à cerner la logique interne de chaque réseau et la seconde, transversale, autour de thèmes plus spécifiques tels que la dépendance, l'autonomie, l'obligation familiale, la notion de risque, les représentations de l'hébergement, etc. L'analyse qui suit s'appuie principalement sur cette dernière. Enfin, les résultats de la recherche ont été validés à maintes reprises dans le cadre d'activités de formations et de transfert des connaissances auprès des professionnels du réseau.

Sélection des sujets

Dans la constitution de l'échantillon de personnes âgées, nous avons cherché à retenir une diversité de situations. La sélection des participants s'est faite en fonction de leur pertinence en regard du cadre théorique et en ce sens, reflète davantage les objectifs de l'étude que la représentation statistique des personnes à l'étude. En concordance avec la problématique, nous nous sommes intéressés strictement aux personnes présentant des pertes cognitives. Nous avons retenu les personnes âgées de 65 ans et plus qui ont été diagnostiquées au cours des 10 dernières années comme étant atteintes d'une maladie liée à une forme ou une autre de démence telle que la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson, etc. Cette maladie devait également avoir une incidence sur l'autonomie des personnes recrutées. Plusieurs études démontrent que la période qui suit immédiatement l'hébergement est généralement associée à un haut niveau de stress pour l'aîné et ses proches (Berg-Weger et al., 2003; Naleppa, 1996; Schulz et al., 2004). Pour cette raison, nous avons rencontré les

personnes âgées résidant en CHSLD et leur « réseau » au moins six mois après leur hébergement.

L'échantillon fut constitué à partir des réseaux de huit hommes et huit femmes âgés entre 65 et 95 ans. Parmi ceux-ci, huit étaient mariés au moment de l'entretien, quatre étaient veufs ou veuves, deux étaient divorcés et deux autres se définissaient comme célibataires. À l'exception des personnes célibataires et d'une personne mariée, tous avaient des enfants adultes. La majorité des personnes âgées rencontrées étaient d'un niveau socioéconomique moyen, mais deux cas pourraient être qualifiés de modestes et deux autres de niveaux élevés. Huit personnes étaient hébergées au moment où nous les avons rencontrés et les huit autres résidaient à domicile: une vivait seule; six vivaient avec leur conjoint; et une vivait avec un proche. Les premiers répondants des réseaux étaient généralement l'aidant principal de la personne âgée, qu'il soit le conjoint ou la conjointe (sept cas), un fils ou une fille (six cas), un frère ou une sœur (deux cas) ou un cousin (un cas). Les trois quarts d'entre eux étaient impliqués de manière soutenue auprès de la personne âgée. Le deuxième proche de la personne âgée était un autre membre de la famille appartenant le plus souvent à une autre génération. Ainsi, nous avons interrogé six filles et deux fils, une nièce, deux belles-filles, deux cousin/es et deux petits-enfants. L'implication de ces derniers auprès de la personne âgée pourrait être qualifiée de faible dans six cas sur seize, de modérée dans quatre cas sur seize et de soutenue dans quatre cas sur seize. Enfin, dans 12 cas sur 16, nous avons rencontré un gestionnaire de cas impliqué dans le dossier de la personne âgée, principalement des travailleurs sociaux et quelques infirmières. Les quatre autres personnes âgées n'avaient pas encore rencontré de professionnel du réseau de la santé et des services sociaux en lien avec un hébergement éventuel.

Résultats

Le point de vue des différents acteurs face à l'éventualité de l'hébergement

Encore aujourd'hui, malgré les améliorations apportées aux interventions, aux lieux et aux services, pour beaucoup d'individus, incluant ceux oeuvrant dans le réseau de la santé et des services sociaux, l'hébergement institutionnel est associé non seulement aux mouroirs mais aussi parfois à une mort sociale anticipée. C'est sans doute pourquoi, parmi les 18 dossiers et les huit personnes âgées rencontrées qui avaient été hébergées en institution, seulement quatre semblaient partager l'opinion des professionnels et des membres de leur famille quant à la nécessité d'un hébergement.

C'était le cas, par exemple, d'une dame ayant de légères pertes cognitives mais devant composer avec un handicap visuel important. Celle-ci, ne pouvant désormais résider seule, souhaitait néanmoins se rapprocher des siens pour avoir des visites. Un autre exemple est celui d'un homme de 86 ans, vivant seul, qui se sentait incapable de continuer de vivre à domicile et qui avait lui-même demandé son hébergement, après des années d'une vie misérable. Dans la demande officielle à la Régie régionale, la praticienne a fait valoir plusieurs éléments: cet homme ne se lavait plus, il était sous alimenté et son logement était insalubre. Elle a fait valoir également son état dépressif à l'origine de son laisser-aller et la solitude dans laquelle il vivait. La seule personne de sa famille avec qui il avait des liens significatifs était sa sœur, très âgée aussi, qui lui apportait une aide réelle mais insuffisante pour tous ses besoins. Cette demande a reçu un appui rapide de la Régie régionale puisqu'un mois plus tard, il était accepté à la résidence de son choix.

Néanmoins, dans près des deux tiers des dossiers étudiés et des entretiens, la personne âgée refusait d'être hébergée en institution alors que ses proches et les professionnels impliqués étaient en faveur de cette solution. Enfin dans un peu moins du tiers de l'échantillon, la personne âgée semblait ambivalente ou neutre par rapport à l'hébergement alors que les professionnels étaient en faveur de cette éventualité. Si pour quelques individus cette ambivalence semblait liée en partie aux sentiments contradictoires que provoquait l'éventualité d'un hébergement (entre, d'un côté, le refus d'être une charge pour les proches ou l'impossibilité de vivre seule et de l'autre, le refus d'être hébergé), la plupart des cas pouvaient s'expliquer en grande partie par une sorte d'indifférence (apparente à tout le moins) liée aux pertes cognitives.

Les acteurs de la décision

Les demandes d'hébergement sont presque toutes initiées par des proches de la personne âgée, principalement des enfants de celle-ci et/ou le ou la conjointe. Seulement deux personnes âgées ont été les instigatrices de cette décision. En plus des proches, l'analyse révèle que les travailleurs sociaux, les infirmières et les médecins jouent un rôle déterminant dans ce processus. Ces données renvoient d'ailleurs aux conclusions de Liken (2001) mais aussi de Buhr, Kuchibhatla et Clipp (2006) qui recommandent l'évaluation systématique par des professionnels et l'amorce de discussions avec les proches lorsque la personne âgée présente des problèmes de comportements liés à la démence et qu'elle requiert beaucoup de soins. Notre étude montre que ce sont souvent ces

professionnels qui initient une réflexion à ce sujet au sein des familles et qui donnent une certaine légitimité à l'hébergement. En effet, de par leur regard extérieur à la famille et leur expertise en la matière, les gestionnaires de cas jouent un rôle essentiel de lien entre la personne âgée et son réseau familial, mais aussi entre le réseau familial et le réseau de la santé et des services sociaux.

S'il est vrai que l'aidant principal est la personne qui prend généralement la décision finale, des discussions sur la question avec certains membres de la famille proche sont néanmoins fréquentes. Cet aspect du processus décisionnel autour de l'hébergement semble avoir été peu adressé dans les études bien que plusieurs auteurs soulignent l'importance d'aborder cette question dans d'éventuelles recherches (Baker, 2002; Penrod et Dellasega, 1998). On notera toutefois que Suk-Young Kang (2006) ainsi que Ory et al. (1999) ont traité des dynamiques intrafamiliales et des conflits au sein des familles en lien avec la présence de perte cognitives chez un proche. Nos résultats montrent cependant que la dynamique familiale et plus spécifiquement l'accord des autres membres de la famille est déterminant pour l'aidant lorsque vient le temps de prendre cette décision. En effet, la majorité des proches aidants ont souligné l'importance pour eux d'en discuter avec les autres membres de la famille. On peut penser que ce processus permet dans bien des cas aux proches aidants de partager le poids de cette décision. Lorsque l'aidant est un conjoint ou une conjointe, les autres membres de la famille adoptent le plus souvent une attitude solidaire autour de la décision. Par contre, nos résultats montrent plus spécifiquement que les conflits familiaux émergent généralement de situations où ce sont les enfants qui ont le fardeau de la décision. En effet, il est sans doute plus difficile de contester la décision d'un parent lorsque celui-ci prend soin de la personne âgée au quotidien. Entre germains toutefois, les questions de valeurs, de proximité affective, de disponibilité, de souci de respecter la volonté du parent âgé, mais aussi parfois les questions d'héritage entrent en jeu. La dynamique familiale et la manière qu'ont les membres de la famille d'aborder cette question sont des éléments déterminants dans le processus décisionnel. Ces quelques éléments de réflexion nous amènent donc à nous interroger sur ce qui conduit les proches et les professionnels à amorcer le processus menant à l'hébergement malgré le refus de la personne âgée.

Les motifs derrière la décision d'hébergement

Dans le cadre des *focus groups*, les intervenants du milieu de la santé et des services sociaux ont été

amenés à se prononcer à la lumière de leur pratique sur ce qui leur paraissaient être les principaux événements déclencheurs du processus d'hébergement. L'incontinence fécale, la complexité des soins à donner à la personne âgée en raison de l'état avancé de la maladie, conjugué à l'épuisement du proche aidant ou à un faible réseau de soutien étaient, selon eux, les principaux facteurs pouvant déclencher, dans la majorité des cas, une demande d'hébergement.

L'analyse des 18 dossiers des personnes âgées et des entrevues auprès des réseaux des huit personnes hébergées nous a permis d'apporter un autre éclairage à ces perceptions qui rejoint somme toute les conclusions de plusieurs études (Black, Rabins et German, 1999; Buhr et al., 2006; Suk-Young Kang, 2006). Aux fins de l'analyse, nous avons distingué les dimensions médicales des dimensions sociales, bien qu'elles soient indissociables dans presque tous les dossiers et entretiens étudiés.

Au chapitre des facteurs médicaux ayant conduit à une demande d'hébergement, seuls deux réseaux (incluant les proches et les professionnels) sur 24 évoquaient seulement des problèmes de santé physique (autre que les pertes cognitives) et cinq autres réseaux mentionnaient seulement les pertes cognitives comme facteurs ayant conduit à une demande d'hébergement pour la personne âgée. La majorité, soit 15 cas sur 24, mentionnaient à la fois la présence de problèmes de santé physique et des pertes cognitives.

Les principaux facteurs sociaux identifiés étaient a) l'épuisement des aidants; b) la distance affective voire l'absence de liens affectifs entre les proches et la personne âgée; c) la faiblesse de son réseau de soutien; d) l'éloignement géographique; e) les limites des services disponibles. Si la moitié des réseaux ont souligné l'épuisement du principal aidant comme facteur ayant conduit à l'hébergement, au moins cinq réseaux sur 24 ont aussi évoqué l'un ou l'autre des facteurs sociaux.

Néanmoins, il est apparu clairement à l'analyse des dossiers et des entretiens et à l'instar d'autres études que le point de rupture pour les proches n'est pas de nature physique mais lié à l'apparition de comportements dérangeants en lien avec les pertes cognitives. En effet, plusieurs proches aidants ont pris en charge une personne âgée malgré les grandes difficultés que présentaient les soins médicaux et d'hygiène à donner. Ce qui semble avoir été l'élément déclencheur est bien davantage l'apparition d'agissements incongrus, l'incapacité de communiquer, la dépendance psychologique extrême ou encore l'apparition d'attitude paranoïde, voire agressive

chez la personne aidée. C'est le cas de 13 personnes âgées sur 24 ayant été hébergées. Soulignons également que parmi les huit autres réseaux de personnes âgées n'ayant pas été hébergées, quatre ont mentionné l'apparition de comportements dérangeants (l'agressivité, le fait de ne plus être reconnu par la personne âgée, l'errance) comme étant le principal motif qui les amènerait à faire une demande d'hébergement pour leur proche souffrant de pertes cognitives. Ce phénomène aura contribué grandement à l'épuisement physique et moral des aidantes et des aidants. Couplés à d'autres difficultés telles que les problèmes financiers, la dépression ou les problèmes de santé de l'aidant, ces comportements auront eu raison dans beaucoup de cas de la détermination des proches à prendre en charge la personne âgée en perte d'autonomie.

L'hébergement comme dernière solution

Une fois de plus, l'analyse du discours des différents acteurs du réseau a mis en évidence la complexité des situations et des points de vue. Devant le refus des personnes âgées d'être hébergées, plusieurs professionnels ont admis s'être retrouvés devant des situations parfois extrêmement délicates. La majorité des personnes rencontrées souffraient de pertes cognitives mais n'avaient jamais été évaluées formellement par des professionnels et en conséquence étaient réputées, sur le plan juridique, saines d'esprit. La plupart refusaient d'ailleurs de se rendre à l'hôpital pour subir des examens médicaux de peur d'être contraintes par la suite à être prises en charge par le corps médical et à quitter leur logement. Ainsi, selon les intervenants rencontrés, la plupart n'étaient pas aptes à prendre une telle décision en raison de l'avancement des pertes cognitives (Friss Feinberg et Whitlatch, 2001). Ce constat vient d'ailleurs poser une limite importante aux recommandations de Buhr et al. (2006) ci-haut mentionnées et soulèvent des questions éthiques de fonds (Belleau et Saint-Laurent, 2005; Caron et al., 2006; Liken, 2001). Ainsi, à moins d'avoir pu constituer un dossier de preuves démontrant hors de tout doute qu'une personne est dangereuse pour elle-même ou pour les autres, opter pour une attitude de transparence comme l'exigent les codes d'éthique peut s'avérer parfois très risqué notamment pour la personne âgée. En effet, le simple fait de dire à une personne ayant des pertes cognitives importantes qu'il n'est plus possible pour elle de demeurer là où elle réside peut, dans certains cas, générer des sentiments d'angoisse et de grande tristesse qui seront d'autant plus déstabilisant que celle-ci, souvent, ne parviendra même pas à se souvenir des raisons qui en sont la cause.

Cela amène parfois certaines personnes à rompre définitivement le lien qu'elles entretiennent avec le ou la gestionnaire de cas de peur que ce dernier en vienne à la « forcer » à quitter son logement. Si les gestionnaires de cas adoptent a priori une attitude de transparence, il en va parfois autrement des proches parents et amis de la personne âgée qui souhaitent prendre en main la situation. La complexité de ces situations découle de cette interface entre les logiques familiales et professionnelles comme le révèle l'analyse des stratégies qu'ont dû élaborer les proches et les professionnels rencontrés. L'une des conclusions importantes de notre étude est d'avoir mis à jour ces différentes stratégies, car ces dernières montrent clairement la complexité et les contradictions qui émergent de la rencontre des logiques professionnelles et familiales au niveau notamment de l'actualisation de la décision d'hébergement d'une personne âgée ayant des pertes cognitives. Parce qu'elles ont une incidence directe sur l'accueil de la personne âgée le jour de son hébergement, sur son adaptation dans les premiers jours, mais aussi sur les dynamiques intrafamiliales suivant l'hébergement, la prise en compte de ces stratégies concrètes devrait conduire à notre avis à une réévaluation des manières de faire et à de meilleures pratiques.

L'analyse des entretiens nous a permis de dégager quatre stratégies distinctes adoptées par les professionnels et les proches lorsqu'une personne âgée refuse d'être hébergée et qu'aucune autre solution n'est envisageable. Celles-ci sont: 1) la transparence; 2) le subterfuge; 3) les stratégies mitigées; 4) l'attente limite. Comme nous l'avons souligné, l'attitude de transparence est sans aucun doute la plus souhaitable sur le plan éthique bien qu'elle rencontre d'importantes limites dans la pratique. En effet, les trois réseaux qui ont optés pour cette approche et les deux autres qui prévoyaient le faire avaient de bonnes raisons d'anticiper la résignation de la personne âgée face à cette décision. La plupart ont entrepris de convaincre la personne âgée en lui faisant valoir les avantages que présente pour elle l'hébergement tel que la sécurité, le fait de ne plus avoir à faire ses repas, etc. Dans un cas, la personne âgée refusait toujours, mais faisait néanmoins totalement confiance au jugement de ses proches qui ont pris cette décision. Dans tous les autres cas, la préservation du lien de confiance et la délicatesse des proches et des professionnels sur le plan relationnel ont été des éléments essentiels. La période d'adaptation à la vie en institution semble s'être faite plus en douceur que dans les autres cas de figure comme nous le verrons.

Parmi les huit personnes âgées de notre échantillon qui avaient été hébergées, cinq d'entre elles ont été conduites en institution contre leur gré et sans leur

consentement. Soulignons qu'en raison de leur grande agitation ou de leur colère, toutes se sont vu administrées des médicaments « pour les calmer » à leur arrivée au CHSLD.

Dans trois réseaux, la seconde approche a été privilégiée soit le subterfuge qui consiste à garder le silence autour de l'éventualité d'un hébergement et d'utiliser un mensonge pour conduire la personne âgée au centre d'hébergement le jour de son admission. Dans deux de ces cas, les gestionnaires de cas ont été mis à l'écart par la famille, mais avaient néanmoins accepté tacitement cette ambiguïté durant le processus. Les arguments évoqués par la famille étaient avant tout pour ne pas insécuriser la personne âgée déjà très confuse et pour ne pas avoir à affronter directement cette dernière. C'est ainsi que devant le refus catégorique et explicite d'une femme âgée présentant d'importantes pertes cognitives, le conjoint de celle-ci et sa fille l'ont conduite au centre d'hébergement sous prétexte de faire « mesurer ses médicaments ». Relatant ces douloureux événements, la fille disait: « Ç'a été difficile. Ce n'est jamais facile. Ç'a été une erreur mais on ne le savait pas à ce moment-là comment faire... Mais elle (ma mère) était paniquée, elle voulait savoir où était son mari. Finalement on lui a dit qu'il était juste un peu fatigué, qu'il avait besoin de se reposer. »

Dans le second réseau, une stratégie similaire a été adoptée mais le fils, en rétrospective, évaluait la situation de manière différente. Selon lui, ce mensonge était nécessaire parce que sa mère n'aurait jamais voulu être hébergée et que ses enfants auraient alors eu l'impression de « l'héberger de force ». La stratégie mitigée, qui consistait à tenter de convaincre d'abord pour ensuite, devant l'échec, user d'un subterfuge a été utilisé dans un cas. Trois autres réseaux, prévoyant éventuellement un hébergement pour leur proche, ont dit anticiper les choses de cette manière également. La crainte des réactions de la personne âgée devant l'éventualité d'un hébergement semble avoir motivé ce type d'approche. En effet, plusieurs ont mentionné le fait d'avoir voulu éviter d'angoisser davantage le parent âgé, d'avoir craint sa colère, mais aussi d'avoir voulu éviter de confronter cette dernière lors de ses rares moments de lucidité. Même si pour plusieurs personnes interrogées cette approche semblait la seule possible, tous font état d'un certain malaise et de remords suite aux événements. Dans ces situations, les gestionnaires de cas et autres professionnels ont parfois initié l'approche, mais le plus souvent ils se sont limités à donner leur accord tacite, d'autres ont été des témoins silencieux et impuissants face à ces intrigues familiales.

Enfin, soulignons la dernière stratégie, l'attente limite, qui se distingue des autres par le fait que les proches et les professionnels n'ont pu convaincre et n'ont pas voulu contraindre la personne âgée. Notre échantillon présente un seul cas de figure de cette situation. Les enfants d'une dame âgée ont attendu qu'un contexte d'urgence se présente pour conduire cette dernière à l'hôpital puis en hébergement. Cette situation n'est pas sans poser également d'importantes questions éthiques qui touchent de manière plus évidente la famille de la personne âgée. En effet, les normes de soutien et d'entraide propre à la sphère familiale ont dû être mises de côté afin de respecter l'autonomie décisionnelle de la personne âgée.

Discussion

Bien que les résultats de cette étude exploratoire ne soient pas généralisables, plusieurs éléments de réflexion sont d'un intérêt certain pour l'intervention, les politiques sociales et la recherche. Au chapitre de l'intervention, par exemple, les résultats de cette étude font ressortir bon nombre de dilemmes qui se traduisent chez les professionnels en termes d'éthique, tant pour ces derniers que pour les familles. Ces enjeux émergent, selon nous, des écarts entre les règles de droit et les pratiques concrètes, entre d'un côté les logiques administratives et de l'autre les normes et les liens de solidarités propres aux familles, ainsi qu'entre ces derniers et les valeurs d'autonomie. De ces constats découlent un certain nombre d'implications sur le plan clinique. Si l'autodétermination et l'autonomie décisionnelle sont et doivent demeurer des droits fondamentaux, certaines percées pourraient être faites du côté de l'intervention et des approches cliniques.

Par exemple, nous avons souligné le fait que la décision de faire héberger un proche est souvent discutée au sein des familles et avec des professionnels du réseau de la santé. En effet, les résultats de notre enquête, à l'instar d'autres études, révèlent que la décision ne repose donc pas nécessairement sur la volonté d'une seule personne, le plus souvent le proche aidant ou la personne âgée elle-même, car elle implique notamment des discussions avec les autres membres du réseau formel et informel. Si les proches aidants, en vertu de leur implication auprès de la personne âgée, se voient accorder une légitimité dans le pouvoir de décision par les autres membres de la famille, il n'en demeure pas moins que l'appui des proches est très précieux, particulièrement lorsque le parent âgé s'oppose à l'hébergement. En conséquence, il importe dans la pratique et aussi dans les travaux de recherche, de tenir compte de manière systématique des points de vue des proches, car ils semblent avoir

une influence immédiate, positive ou négative, sur le déroulement du processus pour les principaux acteurs concernés, à savoir la personne âgée et le proche aidant. Nos données montrent aussi que les discordes qui surgissent parfois entre parents et enfants ou entre germains autour de l'éventualité de l'hébergement d'un parent plaident également en faveur d'une intervention qui s'appuie sur la famille comme ensemble plutôt que sur des individus en liens les uns avec les autres. En effet, une démarche systématique visant à connaître la dynamique familiale et les volontés exprimées par la personne âgée face à un hébergement en institution avant et après l'avènement des pertes cognitives pourrait sans doute permettre aux intervenants de mieux comprendre les réticences des uns et des autres dans ce processus.

Par ailleurs, la difficulté de prendre la décision de faire héberger un conjoint et la grande culpabilité qui y est associée soulignent l'importance que revêt parfois l'opinion des professionnels auprès des familles. En effet, plusieurs répondants semblent avoir trouvé une certaine légitimité dans le fait de pouvoir s'appuyer sur le jugement d'un professionnel qui a amené la discussion sur l'éventualité de l'hébergement. Du point de vue de l'intervention, le simple fait d'aborder la question avec un proche aidant peut avoir l'effet de faire apparaître une possibilité qui n'aurait pu être envisagée autrement. Nous rejoignons en ce sens certaines des conclusions et les recommandations émises par Buhr et al. (2006).

Les perceptions négatives des intervenants face aux conséquences souvent néfastes de l'hébergement sur les personnes âgées doivent être reconnues afin de leur permettre d'amorcer une réflexion dans leurs milieux de travail respectifs sur les questions éthiques que pose leurs interventions. Ces perceptions doivent aussi être évaluées et sans doute rectifiées à la lumière d'études qui porteraient, par exemple, sur l'espérance de vie des personnes âgées en centre d'hébergement, sur leur qualité de vie, sur l'implication des familles auprès de leurs proches hébergés, etc.

Les stratégies utilisées par les familles et les intervenants pour amener une personne âgée en hébergement, alors que celle-ci s'y oppose, figurent parmi les conclusions importantes de cette étude, car elles mettent en évidence les difficultés que rencontrent la personne âgée, sa famille ainsi que les professionnels du réseau au moment d'actualiser la décision d'hébergement. Ces difficultés découlent en partie des contradictions entre les règles administratives et juridiques ainsi que les situations concrètes, mais renvoient aussi aux limites de l'intervention des professionnels au sein des familles. Dans ce contexte, en raison des enjeux éthiques importants que

soulèvent les différentes stratégies adoptées par les acteurs pour faire héberger contre son gré une personne âgée ayant des pertes cognitives importantes, il apparaît urgent de développer des approches cliniques structurées et concertées entre les divers intervenants qui travaillent auprès des personnes âgées et de leurs proches afin de faciliter la transition vers l'hébergement lorsque celui-ci devient la seule solution possible.

Du point de vue des politiques sociales, on constate depuis déjà quelques années que les transformations sociodémographiques, les changements dans les modes de vie (travail des femmes, mobilité géographique, etc.), et aussi dans les valeurs des familles (valorisation de l'autonomie, remise en question des obligations familiales, etc.) font en sorte que la prise en charge des parents âgés par les proches aidants et aidantes est de moins en moins vécue comme allant de soi. Or, le système de santé québécois est actuellement axé sur une politique de soutien à domicile qui s'appuie nécessairement sur les familles et plus particulièrement sur les femmes. Si l'hébergement en institution, tel qu'il se présente aujourd'hui, comporte d'importantes limites en terme de coûts, de qualité de vie et de soins adaptés à la clientèle souffrant de pertes cognitives, les propos recueillis dans cette recherche font émerger en filigrane les limites de notre système de santé qui s'appuie sur les solidarités familiales. En effet, ces solidarités existent toujours, mais elles perdurent de plus en plus grâce aux liens affectifs, plus fragiles et friables, plutôt qu'aux sentiments d'obligation. La disponibilité et le travail bénévole des femmes, qu'elles soient conjointes, filles ou belles-filles et parfois d'hommes, fils ou conjoints ne sont plus désormais des évidences. Or, la capacité limitée du système actuel de répondre à la demande des personnes âgées et des familles ainsi que l'incapacité des proches d'assumer un tel fardeau soulèvent des questions éthiques de plus en plus évidentes qui se posent, comme nous l'avons souligné, en termes de « gestion des risques » et de qualité de vie de la personne âgée elle-même et de ses proches. Dans ce contexte, il nous apparaît urgent de poursuivre la réflexion sur le développement de solutions alternatives à l'hébergement en institution et au soutien à domicile dans la prise en charge des personnes âgées atteintes de pertes cognitives.

Notes

1 Cette recherche a été réalisée en collaboration avec Françoise-Romaine Ouellette (chercheuse, INRS-UCS), Renée B. Dandurand (chercheuse, INRS-UCS) ainsi que Céline Saint-Laurent et Caroline Désilets (agentes de recherche, CSSS Bordeaux-Cartierville/St-Laurent).

La recherche a été financée en 2002 par le Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture (FQRSC). Le projet a été développé en réponse aux interrogations d'intervenants oeuvrant auprès des personnes âgées au service de soutien à domicile du CHSLD-CLSC Nord de l'île à Montréal.

Bibliographie

- Akamigbo, B.A., et Wolinsky, F.D. (2006). Reported expectations for nursing home placement among older adults and their role as risk factors for nursing home admissions. *The Gerontologist*, 46, 464–473.
- Aneshensel, C.S., Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Zarit, S.H. et Whitlatch, C.J. (1995). *Profiles in caregiving: The unexpected career*. San Diego, CA : Academic Press.
- Baker, J.C. (2002). Neighbors, friends, and other nonkin caregivers of community-living dependent elders. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 57, S158–S167.
- Barrett, A.E., et Lynch, S.M. (1999). Caregiving networks of elderly persons: Variation by marital status. *The Gerontologist*, 39, 695–794.
- Belleau, H., et Saint-Laurent, C. (2005). La décision d'hébergement des personnes âgées en institution: Le point de vue des différents acteurs. Dans F-R Ouellette, R. Joyal et R. Hurtubise (dir.), *La famille et l'éthique. Familles en mouance : quels enjeux éthiques ?* (pp. 317–332). Québec : PUL/IQRC.
- Berg-Weger, M., Rauch, S.M., Rubio, D.M. et Tebb, S.S. (2003). Assessing the health of adult daughter former caregivers for elders with Alzheimer's disease. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 18(4), 231–239.
- Black, B.S., Rabins, P.V. et German, P.S. (1999). Predictors of nursing home placement among elderly public housing residents. *The Gerontologist*, 39, 559–568.
- Bogo, M. (1987). Social work practice with family systems in admission to homes for the aged. *Journal of Gerontological Social Work*, 10(1/2), 5–20.
- Bourgeois, M.S., Beach, S., Schulz, R. et Burgio, L.D. (1996). When primary and secondary caregivers disagree: Predictors and psychosocial consequences. *Psychology and Aging*, 11, 527–537.
- Brault, M.-M.T. (1998). *Mères et filles au bout de la vie. Récits de femmes âgées de 55 ans et plus*. Québec : PUL/IQRC.
- Buhr, G.T., Kuchibhatla, M. et Clipp, E.C. (2006). Caregivers' reasons for nursing home placement: Clues for improving discussions with families prior to the transition. *The Gerontologist*, 46, 52–61.
- Caron, C.D., Ducharme, F. et Griffith, J. (2006). Deciding on institutionalization for a relative with dementia: The most difficult decision for caregivers. *Revue canadienne du vieillissement*, 25, 193–194.

- Caron, C.D., Griffith, J. et Arcand, M. (2005). End-of-life decision making in dementia: The perspective of family caregivers. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 4, 113–136.
- Cohen, C., Gold, D., Shulman, K., Wortly, J., McDonald, G. et Wargon, M. (1993). Factors determining the decision to institutionalize dementing individuals: A prospective study. *The Gerontologist*, 33, 714–720.
- Dandurand, R., et Ouellette, F.-R. (1995). Famille, État et structuration d'un champ familial. *Sociologie et Sociétés*, 27(2), 103–119.
- Déchaux, J. H. (1990). Des relations de parenté inédites ? *Esprit*, 163, 91–105.
- Dilworth-Anderson, P., Williams, I.C. et Cooper, T. (1999). The contexts of experiencing emotional distress among family caregivers to elderly African-Americans. *Family Relations*, 48, 391–396.
- Dilworth-Anderson, P., Williams, I.C. et Gibson, B.E. (2002). Issues of race, ethnicity and culture in caregiving research: A 20-year review (1980–2000). *The Gerontologist*, 42, 237–272.
- Favrot-Laurens, G. (1995). Soins familiaux ou soins professionnels : La construction des catégories dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes. Dans J.C. Kaufman (dir.), (pp. 213-232), *Faire ou faire-faire ?* Rennes : Presses Universitaires de Rennes.
- Fisher, L., et Lieberman, M.A. (1999). A longitudinal study of predictors of nursing home placement for patients with dementia: The contribution of family characteristics. *The Gerontologist*, 39, 677–686.
- Franks, M.M., et Stevens, M.A. (1992). Multiple roles of middle-generation caregivers: Contextual effects and psychological mechanisms. *Journal of Gerontology*, 47(3), S123–129.
- Friss Feinberg, L., et Whitlatch, C.J. (2001). Are persons with cognitive impairment able to state consistent choices? *The Gerontologist*, 41, 374–382.
- Gaugler, J.E., Edwards, A.B., Femia, E.E., Sarit, S.H., Stephens, M.-A. P., Townsend, A., et al. (2000). Predictors of institutionalization of cognitively impaired elders. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 5(5), P247–255.
- Gaugler, J.E., Mendiondo, M., Smith, C.D. et Schmitt, F.A. (2003). Secondary dementia caregiving and its consequences. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 18, 300–308.
- Greenfield, W.L. (1984). Disruption and reintegration: Dealing with familial response to nursing home placement. *Journal of Gerontological Social Work*, 8(1/2), 15–21.
- Guberman, N., Lavoie, J.-P., Gagnon, E., Bourgeois-Guérin, V., Fournier, M., Grenier, L., et al. (2005). *Valeurs et normes de la solidarité familiale : Statu quo, évolution, mutation ?* Rapport de recherche présenté au FQRSC. Québec : Centre de santé et de services sociaux Cavendish/CAU en gérontologie sociale.
- Guberman, N., Maheux, P. et Maillé, C. (1991). *Et si l'amour ne suffisait pas ? Femmes, familles et adultes dépendants.* Montréal : Remue-ménage.
- Haley, W.E., Levine, E.G., Brown, S.L. et Batolucci, A.A. (1987). Stress, appraisal, coping and social support as predictors of adaptational outcome among dementia caregivers. *Psychology and Aging*, 2, 323–330.
- Healy, T.C. (1999). Community-dwelling cognitively impaired frail elderly: An analysis of social workers' decisions concerning support for autonomy. *Social Work in Health Care*, 30(2), 27–47.
- Karlin, N., Bell, P.A. et Noah, J.L. (2001). Long-term consequences of the Alzheimer's caregiver role: A qualitative analysis. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 16, 177–182.
- Kellett, U.M. (1999). Transition in care: Family carers' experience of nursing home placement. *Journal of Advanced Nursing*, 29, 1474–1481.
- Kleban, M.H., Brody, E.M., Schoonover, C.B. et Hoffman, C. (1989). Family help to the elderly: Perceptions of sons-in-law regarding parent care. *Journal of Marriage and the Family*, 51, 303–312.
- Laperrière, A. (1994). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. Dans *Les méthodes qualitatives en recherche sociale : Problématiques et enjeux*. Actes du colloque du Conseil québécois de la recherche sociale tenu à Rimouski le 17 mai 1993, pp. 45-66. Québec : Éditeur officiel.
- Lavoie, J.-P. (2000). *Familles et soutien aux parents âgés dépendants.* Montréal : L'Harmattan.
- Lesemann, F., et Chaume, C. (1989). *Familles-providence : La part de l'État.* Montréal : Saint-Martin.
- Lieberman, M.A. et Fisher, L. (1995). The effects of nursing home placement on family caregivers of patients with Alzheimer's disease. *The Gerontologist*, 41, 819–826.
- Liken, M.A. (2001). Critical incidents precipitating institutionalization of a relative with Alzheimer's. *Western Journal of Nursing Research*, 23, 163–178.
- Miller, B., et Guo, S. (2000). Social support for spouse caregivers of persons with dementia. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 55B(3), S163–172.
- Miller, S.C., Prohaska, E.T.R. et Furner, S.E. (1999). Nursing home admission for African-Americans with Alzheimer's disease. *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, 54A(7), M365–369.
- MSSS, Ministère de la Santé et des Services sociaux. (1999). *Un défi de solidarité : Les services aux aînés en perte d'autonomie. Plan d'action 2005–2010.* Gouvernement du

Québec, Québec. Consulté le 12 novembre 2007 : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2005/05-830-01.pdf>.

- Montgomery, R. J., et Williams, K.N. (2001). Implications of differential impacts of caregiving for future research on Alzheimer's care. *Aging and Mental Health*, 5(1), S23–34.
- Naleppa, M.J. (1996). Families and the institutionalized elderly. *Journal of Gerontological Social Work*, 27, 87–111.
- O'Donnel, B.F., Drachman, D.A., Barnes, H.J., Peterson, K.E., Swearer, J.M. et Lew, R.A. (1992). Incontinence and troublesome behaviors predict institutionalization in dementia. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 5, 45–52.
- Ory, M.G., Hoffman, R.R., Yee, J.L., Tennstedt, S. et Schulz, R. (1999). Prevalence and impact of caregiving: A detailed comparison between dementia and non-dementia caregivers. *The Gerontologist*, 39, 177–185.
- Paquet, M. (1999). *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes*. Montréal : L'Harmattan.
- Penning, M.J. (2002). Hydra revisited: Substituting formal for self and informal in-home care among older adults with disabilities. *The Gerontologist*, 39, 177–185.
- Penrod, J., et Dellasega, C. (1998). Caregivers' experiences and making placement decisions. *Western Journal of Nursing Research*, 20, 706–732.
- Reece, D., Waltz, T. et Hageboeck, H. (1983). Intergenerational care providers of non-institutionalized frail elderly: Characteristics and consequences. *Journal of Gerontological Social Work*, 5(3), 21–34.
- RRSSSM, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre. (1996). *Cadre de référence : Continuum de services aux personnes âgées. Le CLSC : Guichet unique d'accès aux services de longue durée*. Direction de la programmation et de la coordination, Services aux personnes âgées. Montréal : RRSSSM.
- Saillant, F., Dandurand, R., Gagnon, E. et Sévigny, O. (2000). Contexte, modèles et perspectives critiques au Québec. *Retraite et Société*, 31, 39–53.
- Savundranayagam, M.Y., Hummert, M.L. et Montgomery, R.J.V. (2005). Investigating the effects of communication problems on caregiver burden. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 60, S48–55.
- Schulz, R., Belle, S.H., Czaja, S.J., McGinnis, K.A., Stevens, A. et Zhang, S. (2004). Long-term care placement of dementia patients and caregiver health and well-being. *Journal of the American Medical Association*, 292, 961–967.
- Steele, C., Rowner, B., Chase, G.A. et Folstein, M. (1990). Psychiatric symptoms and nursing home placement of patients with Alzheimer's disease. *American Journal of Psychiatry*, 147, 1049–1051.
- Stevens, A., Owen, J., Roth, D., Clay, O., Bartolucci, A. et Haley, W. (2004). Predictors of time to nursing home placement in White and African American individuals with dementia. *Journal of Aging and Health*, 16, 375–397.
- Stoller, E., Forster, L. et Duniho, T. (1992). Systems of parent care within sibling networks. *Psychology and Aging*, 14, 28–49.
- Strain, L.A., et Blandford, A.A. (2003). Caregiving networks in later life: Does cognitive status make a difference? *Revue canadienne du vieillissement*, 22, 261–273.
- Suk-Young Kang. (2006). Predictors of emotional strain among spouse and adult child caregivers. *Journal of Gerontological social work*, 47(1-2), 107–131.
- Thompson, E.H., Futterman, A.M., Gallagher-Thompson, D., Rose, J.M. et Lovett, S.B. (1993). Social support and caregiving burden in family caregivers of frail elders. *Journal of Gerontology*, 48(5), S245–254.
- Vézina, A., et Pelletier, D. (1998). *Éléments entourant la famille et le fonctionnement familial. Une même famille, deux univers ; aidants principaux, fonctionnement familial et soutien à domicile des personnes âgées*. Université de Montréal et Centre de recherche sur les services communautaires, (pp. 45–98), Montréal.
- Vitaliano, P.P., Young, H.M. et Russo, J. (1991). Burden: A review of measures used among caregivers of individuals with dementia. *The Gerontologist*, 31, 67–75.
- Wolinsky, F.D., Callahan, C.M., Fitzgerald, J.F. et Johnson, R.J. (1992). The risk of nursing home placement and subsequent death among older adults. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 47(4), S173–182.