

RAPPORT DE RECHERCHE

L'expérience morale des
baluchonneuses : des aidantes
particulières ayant la
responsabilité de personnes
atteintes de la maladie
d'Alzheimer



UNIVERSITÉ
LAVAL

Faculté des sciences sociales
École de service social



RAPPORT DE RECHERCHE

L'EXPÉRIENCE MORALE DES BALUCHONNEUSES : DES AIDANTES PARTICULIÈRES AYANT LA RESPONSABILITÉ DE PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

Rédaction :

Catherine G. Grégoire, auxiliaire de recherche
Sophie Éthier, Ph.D., professeure adjointe

École de service social
Faculté des sciences sociales
Université Laval

Québec, décembre 2013

REMERCIEMENTS

Cette étude a été rendue possible grâce à plusieurs personnes dont nous souhaitons reconnaître ici la contribution. Tout d'abord, nous aimerions remercier Madame Guylaine Martin, directrice de Baluchon Alzheimer (BA) pour sa participation au projet. Non seulement elle a cru qu'une telle étude était possible, mais elle a insufflé l'idée même de réfléchir au modèle de la responsabilité morale dans le contexte du travail de baluchonnage. C'était une excellente idée! Bien sûr, nous souhaitons exprimer notre gratitude aux baluchonneuses pour la disponibilité, l'ouverture et la confiance dont elles ont fait preuve et sans lesquelles elles n'auraient pas pu partager, leurs expériences. Par l'intermédiaire des baluchonneuses, nous avons eu accès aux histoires riches et touchantes de certaines familles bénéficiant des services de BA. Merci donc à toutes ces familles également.

Merci aussi aux collaborateurs de ce projet : Merci à Madame Janine Dupont pour son excellent travail d'intervieweuse, à Madame Sophie Gagnon-Grégoire pour la transcription d'entrevues, à Madame Anne Séchin pour le laborieux travail de révision du manuscrit qui rend la lecture du rapport plus fluide et enfin à Madame Sarah Layla Largou pour le beau travail de mise en page.

Enfin, nous tenons également à souligner la participation financière de la Faculté des sciences sociales de l'Université Laval par le biais du Fonds de démarrage des nouveaux professeurs-chercheurs. De telles études ne seraient pas envisageables sans ce soutien.

RÉSUMÉ

La maladie d'Alzheimer affecte de nombreuses personnes, de sorte que 20 % des Canadiens auraient actuellement une personne atteinte de cette maladie dans leur famille (Bergman, 2009). Le gouvernement québécois reconnaît l'importance de cette maladie, le rôle des proches aidants et, en conséquence, la nécessité de leur offrir du soutien à travers ses politiques comme *Chez soi : Le premier choix* (2003) et *Vieillir et vivre ensemble* (2012). Plusieurs formes de répit sont donc offertes aux aidants, mais accéder à du répit à domicile pour une période qui dépasse quelques heures représente parfois tout un défi auquel répond Baluchon Alzheimer. Les baluchonneuses accompagnent les personnes atteintes et pendant plusieurs jours consécutifs vivent au même rythme que la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, à son domicile. Cette expérience particulière et unique d'accompagnement est étudiée dans cette étude qualitative sous l'angle de la responsabilité morale. La collecte de données, en trois phases, était constituée d'entrevues face à face (n=10), d'entrevues téléphoniques (n=10) et d'un groupe de discussion (n=20).

La responsabilité morale des baluchonneuses a pu être analysée à travers huit dimensions, dont les cinq premières sont également présentes dans le modèle de responsabilité morale des aidants familiaux (Éthier, 2012), soit : 1) les raisons pour lesquelles elles ont choisi ce travail (fondements de la prise de responsabilité); 2) la réalisation au quotidien de ce travail (actualisation de la responsabilité); 3) la manière dont elles modifient leur rapport à leur travail avec le temps (évolution de la réponse à l'appel de la responsabilité); 4) la façon dont elles parviennent à développer leur propre manière de prendre soin de l'aidé (singularisation de la responsabilité); et 5) l'évolution de la relation qu'elles entretiennent avec l'aidé. Trois autres dimensions sont toutefois propres aux baluchonneuses, soit : 6) la variation de la relation avec les aidants; 7) l'implication de la baluchonneuse dans la relation aidant-aidé; et 8) la gestion de la médication et des soins. Selon les résultats de cette étude, il semble que les aidants transfèrent une partie de leur responsabilité morale envers l'aidé aux baluchonneuses lors des périodes de baluchonnage. Cette étude fait effectivement clairement ressortir que les baluchonneuses assument une responsabilité morale envers l'aidé semblable à celle des aidants. Le modèle théorique utilisé auprès des aidants doit toutefois s'adapter à la réalité particulière du travail des baluchonneuses. Cette étude contribue ainsi à la réflexion sur la responsabilité morale auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

TABLE DES MATIÈRES

PREMIÈRE PARTIE.....	1
1 CONTEXTE GÉNÉRAL DE L'ÉTUDE	1
1.1 La maladie d'Alzheimer	1
1.2 Les services de répit.....	2
1.3 Les aidants professionnels des services de présence-surveillance	8
DEUXIÈME PARTIE.....	10
2 OBJECTIFS DE RECHERCHE.....	10
3 CADRE CONCEPTUEL.....	10
4 PERTINENCE ET RETOMBÉES.....	11
5 CONSIDÉRATIONS MÉTHODOLOGIQUES.....	12
5.1 Outils de collecte des données.....	12
5.2 Population cible et échantillonnage	12
5.3 Procédure de recrutement des participants.....	13
5.4 Déroulement de la collecte des données.....	13
5.5 Méthode d'analyse et de réduction des données	13
6 CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES	14
TROISIÈME PARTIE.....	15
7 RÉSULTATS.....	15
7.1 Les fondements derrière le choix de devenir baluchonneuse.....	17
7.1.1 La dimension spirituelle.....	17
7.1.2 La dimension des besoins personnels	19
7.1.3 La dimension matérielle	21
7.2 L'actualisation de la responsabilité.....	22
7.2.1 La promotion des valeurs morales	23

7.2.2	La résolution de dilemmes éthiques.....	26
7.2.3	L'adaptation constante.....	27
7.2.4	L'exposition à des désagréments.....	31
7.3	L'évolution de la réponse à l'appel à la responsabilité.....	32
7.3.1	La transformation de soi.....	33
7.3.2	La (re)DÉFINITION des limites.....	34
7.3.3	La recherche de changement.....	37
7.4	La singularisation de la responsabilité.....	38
7.4.1	La perception de leur rôle.....	39
7.4.2	Les exigences de l'aidant.....	41
7.4.3	La consultation extérieure.....	43
7.4.4	Les normes et le soutien de Baluchon Alzheimer.....	45
7.4.5	La situation et les réactions de l'aidé.....	46
7.4.6	Les initiatives et prises de décision de la baluchonneuse.....	46
7.5	La transformation de la relation avec l'aidé.....	48
7.5.1	L'asymétrie de la relation de départ.....	49
7.5.2	La réciprocité dans la relation.....	51
7.5.3	La temporalité.....	52
7.6	La variation de la relation avec les aidants.....	54
7.6.1	Les types de relation.....	55
7.6.2	Les attentes des aidants et des baluchonneuses.....	58
7.7	L'implication de la baluchonneuse dans la relation aidant-aidé.....	60
7.7.1	La baluchonneuse au cœur des tensions entre l'aidant et l'aidé.....	61
7.7.2	La relation aidé-baluchonneuse comme réponse à un vide relationnel dans la relation aidé-aidant.....	61
7.7.3	Le baluchonnage : une relation triadique.....	62
7.7.4	Les limites de la relation triadique.....	63

7.8	La gestion de la médication et des actes médicaux	64
7.8.1	La responsabilité des baluchonneuses en regard de soins médicaux: une limite à leur rôle	64
	CONCLUSION.....	67
	QUATRIÈME PARTIE	70
8	DISCUSSION.....	70
8.1	Apport de cette étude à la réflexion sur la responsabilité morale	70
8.2	Originalité de cette étude.....	70
8.3	Limites de cette étude	71
8.4	Pistes d'interventions soulevées par cette étude.....	71
	ANNEXE I : QUESTIONNAIRE SOCIO-DÉMOGRAPHIQUE DES BALUCHONNEUSES	73
	ANNEXE II : SCHÉMA D'ENTREVUE FACE À FACE	74
	ANNEXE III : SCHÉMA D'ENTREVUE TÉLÉPHONIQUE	75
	ANNEXE IV : SCHÉMA D'ENTREVUE DU GROUPE DE DISCUSSION FOCALISÉE	76
	BIBLIOGRAPHIE.....	77

LISTE DES TABLEAUX

Tableau I : Résumé des différents types de répit offert	5
Tableau II : Profil des participantes	16
Tableau III : Les fondements derrière le choix de devenir baluchonneuse.....	17

LISTES DES FIGURES

Figure 1 : Les déterminants de la responsabilité morale des baluchonneuses	16
Figure 2 : L'actualisation de la responsabilité morale	22
Figure 3 : L'évolution de la réponse à l'appel de la responsabilité.....	32
Figure 4 : La singularisation de la responsabilité.....	39
Figure 5 : La transformation de la relation	48
Figure 6 : La variation de la relation avec les aidants.....	54
Figure 7 : La responsabilité sur la gestion de la médication et des actes médicaux	64

LISTE DES ACRONYMES

ASSS	Agence de la santé et des services sociaux
BA	Baluchon Alzheimer
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CLSC	Centre local de services communautaires
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
EESAD	Entreprise d'économie sociale en aide domestique
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
PASAD	Programme de répit pour les aidants et d'activités de stimulation à domicile pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en phase précoce
PEFSAD	Programme d'exonération financière des services d'aide domestique

PREMIÈRE PARTIE

1 CONTEXTE GÉNÉRAL DE L'ÉTUDE

1.1 LA MALADIE D'ALZHEIMER

La maladie d'Alzheimer, démence dégénérative irréversible caractérisée par quatre stades d'évolution, affecte de nombreuses personnes. On estime que près de 120 000 Québécois en seront atteints en 2015 et ce nombre devrait augmenter pour atteindre 200 000 en 2030. D'ailleurs, 20 % des Canadiens auraient actuellement une personne atteinte de cette maladie dans leur entourage (Bergman, 2009). Au premier stade de la maladie, le stade léger ou précoce, la mémoire des faits récents commence à s'altérer et la personne atteinte éprouve des difficultés de concentration et des difficultés à communiquer, à apprendre et à prendre des décisions. Au deuxième stade, le stade modéré, les troubles de mémoire sont plus marqués, de même que les problèmes de jugement, d'orientation et de langage; les capacités fonctionnelles sont affectées. Ainsi, la personne présente des difficultés à accomplir des activités quotidiennes, ce qui est parfois attribuable à un ralentissement moteur, et requiert de la supervision et de l'aide. Le stade avancé est caractérisé par des difficultés importantes aux plans physique et mental. Le besoin de soin et d'accompagnement est présent continuellement. Le dernier stade correspond à la fin de vie (Société Alzheimer Canada, 2013).

Bien que l'évolution de la maladie diffère d'une personne à l'autre, ces stades illustrent la détérioration progressive, et, en conséquence, l'investissement croissant exigé de la part des aidants. Par exemple, la moyenne du temps consacré par les aidants à l'accompagnement est évaluée entre 7 et 9 heures par jour (Gustavsson et al, 2010). Les proches aidants répondent ainsi à 80 % de l'aide requise par leur proche lorsqu'il demeure à domicile (AQÉSSS, 2007).

Actuellement, le tiers des aînés de plus de 65 ans atteints de démence ont besoin de soins et de services que leur prodigue leur réseau familial. D'ici 30 ans, Smetanin et ses collaborateurs (2009) estiment que les familles procureront des soins à 42,7 % des personnes atteintes, ce qui représente une augmentation considérable de la charge de soins reposant sur les proches aidants.

Prendre soin d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer exige donc des moments de répit pour les familles, ce que reconnaît pleinement la première Politique de soutien à domicile québécoise, *Chez soi : Le premier choix* (2003). Le soutien aux aidants est aussi réitéré dans la première politique québécoise du vieillissement, *Vieillir et vivre ensemble* (2012). Une panoplie de différents services de répit est offerte aux aidants afin de prévenir l'épuisement parfois lié au maintien à domicile. À cet égard, différents services de répit sont présentés dans la section suivante afin, d'une part, de mieux cerner la place prise par BA dans l'offre de service de répit aux aidants d'un proche atteint de démence, et d'autre part, de situer plus spécifiquement le rôle des baluchonneuses. La recension présentée dans ce rapport couvre différentes formes de répit allant des services offerts aux projets-pilotes mis en place. Ensuite, sont considérées des études s'étant intéressées au travail des intervenants offrant ces services de répit.

1.2 LES SERVICES DE RÉPIT

Il est reconnu depuis plus de vingt ans que les services de répit sont les besoins les plus exprimés par les aidants tout en étant les moins bien comblés (Damasse, 1999; McNally et al., 1999; Silverstein et Hyde, 1987). Le Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, par le biais de sa Politique de soutien à domicile, définit le répit comme permettant :

un temps de détente afin de compenser le stress et la fatigue supplémentaires occasionnés par les besoins particuliers [...] d'un adulte ayant une incapacité. Le répit peut être offert à domicile : la personne ayant une incapacité est alors prise en charge par une autre personne dans son milieu naturel, cette dernière assurant une relève. Le répit peut aussi être offert à l'extérieur du domicile : il prend alors la forme d'un hébergement temporaire (dans un établissement public, une ressource intermédiaire ou un organisme communautaire d'hébergement), ou encore d'un séjour dans une famille d'accueil, une maison de répit ou dans toute autre ressource qui offre ce service (MSSS, 2003, p.41).

Dès lors, plusieurs types de répit existent pour soutenir les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, et les aidants peuvent bénéficier de divers types de répit à la fois (Damasse, Gagnon & Larochelle, 2003 ; Éthier et Corbeil, 2003). Le répit procure plusieurs avantages aux aidants familiaux, parmi lesquels le maintien des activités sociales; la possibilité de vaquer aux occupations de la vie domestique (par exemple faire des courses); les conseils sur la manière d'agir avec la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer; et même le report de l'hébergement de la personne atteinte (Damasse et al., 2003 ; Éthier et Corbeil, 2003).

Un premier volet présentera les services de répit offerts par le réseau de la santé et des services sociaux québécois dont peuvent bénéficier les aidants, comme l'hébergement temporaire, la présence-surveillance, les activités en centre de jour et le service de BA, soit le baluchonnage. Le second volet concerne les 27 projets financés en 2003 par le fonds de partenariat sur la maladie d'Alzheimer et les affections connexes d'une valeur d'un million de dollars affectés au soutien des proches aidants. Le premier objectif de ce fonds était de favoriser l'expérimentation de diverses formes de soutien aux proches aidants, mises en place par des organismes issus de la communauté et des établissements du réseau de la santé et des services sociaux. Bien que ces services ne soient pas tous accessibles présentement, il est intéressant de voir la diversité et la volonté que manifestent les organismes d'offrir des périodes de répit le plus adaptées possible aux besoins des aidants.

LES SERVICES DE PRÉSENCE-SURVEILLANCE¹

Contrairement à la croyance populaire, une forte proportion des personnes âgées demeure à domicile : 95 % des personnes de 65 à 74 ans, 89 % des personnes de 75 à 84 ans et près de 65 % des personnes âgées de 85 ans et plus (Bouchard, 2011). Le secteur des services sociaux et de santé à domicile est donc pertinent dans ce contexte où seulement 3,5 % des personnes de 65 ans et plus sont hébergés (AQÉSSS, 2007). D'ailleurs, 19 % de la population âgée entre 65 et 74 ans bénéficient de services de soutien à domicile, 45 % des personnes de 75 à 84 ans et 29 % des personnes de plus de 85 ans (AQÉSSS,

¹Le terme présence-surveillance est utilisé pour la première fois dans la Politique de soutien à domicile *Chez soi : Le premier choix* (2003) comme synonyme du terme « gardiennage » pour des adultes dépendants.

2007). Or, on constate un délestage de la part du réseau de la santé en ce qui concerne les services de présence-surveillance à domicile, et ce, depuis la fin des années 1990 (Vaillancourt et Jetté, 1997).

Le service de présence-surveillance est défini dans la Politique de soutien à domicile comme étant « les activités normales de garde lorsqu'un proche qui habite avec une personne ayant une incapacité doit s'absenter occasionnellement de son domicile pour diverses activités » (MSSS, 2003, p.42). Mais que représentent les « activités normales de garde » ? Le service de présence-surveillance auprès d'une clientèle en perte d'autonomie cognitive suppose la capacité de tenir compte de problèmes de mémoire, d'orientation (spatiale et temporelle), de jugement, de perception, d'aphasie, d'apraxie et d'agnosie ainsi que de certains troubles de comportements inhérents à ce type de diagnostic. Face à la complexité de l'accompagnement, il est alors possible que certains services de présence-surveillance ou de « gardiennage simple » se limitent à une clientèle relativement autonome et ne soient pas disponibles pour des personnes nécessitant plus de soins. (Éthier & Corbeil, 2003).

Il apparaît fondamental d'assurer une vigilance et un encadrement adéquats pour remédier aux déficits inhérents à la maladie d'Alzheimer. Ainsi, la présence-surveillance implique cinq rôles essentiels soit 1) l'assistance, 2) la surveillance, 3) le maintien des capacités résiduelles, 4) la gestion des comportements difficiles et 5) le rapport avec les proches (Éthier, 2006). Dans la mesure où il faut passer du temps auprès de quelqu'un, de surcroît en perte d'autonomie cognitive, la présence-surveillance ne peut être que l'accompagnement ou la surveillance d'une personne. En plus d'être sensibilisées à la problématique, les accompagnatrices doivent être en mesure de développer un lien de confiance, de gérer les comportements perturbateurs, de démontrer autonomie et initiative et de s'engager dans des activités stimulantes et intéressantes avec la personne (Goulet, 2004 ; ministère des Solidarités et de la Cohésion sociale, 2011). Parmi les qualités à développer dans ce type d'emploi, nommons la flexibilité pour l'adaptation, la patience, la compassion et l'empathie ainsi que la capacité de créer un climat de confiance (Damasse et al., 2003 ; Éthier et Corbeil, 2003 ; Pitrou, Drouet, Ladner, Moynot, et Czernichow, 2006).

Les services de présence-surveillance sont la préférence des aidants dans la perspective où ils sont gratuits, flexibles en termes d'horaire et gage de qualité quant aux compétences des accompagnatrices et de la continuité de la relation avec la personne (Damasse, 1999). Or, ces services, lorsqu'ils sont dispensés par le secteur public, sont toutefois insuffisants, voire inaccessibles, ne mettent souvent pas de l'avant une approche reconnue pour la maladie d'Alzheimer et ne sont pas spécialisés pour répondre aux besoins particuliers de cette clientèle (Bergman, 2009). De plus, ces services offrent un nombre d'heures limité et leur nature est peu flexible par rapport aux besoins exprimés par les aidants (Bergman, 2009). De fait, parmi les cent entreprises d'économie sociale en aide domestique (EESAD) au Québec, 47 % d'entre elles dispensent des services d'accompagnement ou de répit à leur clientèle. Le coût pour ses services ne sont toutefois pas couverts par le Programme d'exonération financière des services d'aide domestique (PEFSAD) car ils ne sont pas des services d'aide domestique. En conséquences, les familles doivent assumer entre de 13,00 \$ à 19,00 \$ de l'heure pour obtenir ce service (MAMROT, 2012)

Ces mêmes services dispensés par le secteur privé sont encore plus coûteux et la forte rotation du personnel n'assure pas la continuité des services (Bégin, Bouchard & Goulet, 2004 ; Damasse et al., 2003).

LES ACTIVITÉS EN CENTRE DE JOUR

Certains centres de jour situés au Centre local de services communautaires (CLSC) ou au Centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD) offrent des activités pour les personnes âgées offrant par là même du répit aux aidants (Racine, 2012). Les centres de jour se définissent comme « un endroit

qui offre des services de jour à l'extérieur de la maison, dans un milieu protégé, pour des personnes âgées qui présentent une variété de types d'incapacités. » (Savard, 2008, p.5). Il est possible de fréquenter ces centres plusieurs journées par semaine. Toutefois, les participants doivent présenter une perte d'autonomie légère et pouvoir fonctionner en groupe. Ainsi, les personnes dont l'atteinte physique et cognitive est plus forte ne peuvent fréquenter ces centres et avoir accès à ce type de ressource (Bégin et al., 2004). La fréquentation d'un centre de jour implique un déplacement de la personne, ce qui peut engendrer une désorientation ou de la nervosité chez la personne atteinte (Bégin et al., 2004 ; Racine, 2012). Des services variés peuvent être offerts par les différents centres de jours, mais l'adaptation des activités aux particularités de chaque personne peut s'avérer difficile (Racine, 2012).

L'HÉBERGEMENT TEMPORAIRE

Il est aussi possible d'avoir recours à un hébergement temporaire afin de fournir une période de répit plus ou moins longue et de prévenir l'épuisement des aidants. L'hébergement temporaire consiste « à offrir à ces personnes [les personnes âgées en perte d'autonomie] un milieu de vie substitut ainsi que les soins et services requis par leur état pour une période prédéterminée. » (ASSS de la Capitale-Nationale, 2011, p.5). Dans ce but, certains CHSLD peuvent rendre disponibles des lits pour une durée de quelques jours à quelques semaines (Damasse et al., 2003). À titre d'exemple, le territoire du Centre de santé et des services sociaux (CSSS) de la Vieille-Capitale dispose de 14 lits pour l'hébergement temporaire en CHSLD (MSSS, 2004). La durée régulière est de 21 jours pour un maximum de cinq semaines consécutives. Il est aussi possible d'y avoir accès à raison de quelques jours par mois, jusqu'à un maximum total de 63 jours par année (ASSS de la Capitale-Nationale, 2011). Une contribution financière d'environ 17,50 \$ par jour (CSSS de la Vieille-Capitale, 2013) est exigée des familles.

Chaque séjour implique conséquemment un déménagement ponctuel de la personne malade dans un nouvel environnement ce qui peut engendrer de la désorientation chez la personne atteinte (Bégin et al., 2004). La routine, par exemple en ce qui a trait aux heures de repas et de sommeil, est difficilement maintenue dans ces milieux substituts (Bergman, 2009). Pour avoir accès à cet hébergement temporaire, les personnes doivent répondre à certains critères, comme maintenir un état de santé stable et fournir la médication dans des piluliers préparés par un pharmacien. Si la personne nécessite des soins médicaux actifs (examens, évaluation, élaboration d'un plan d'intervention), elle ne pourra pas bénéficier de ce type d'hébergement (ASSS de la Capitale-Nationale, 2011). En raison de diverses contraintes d'accès, certains aidants ne peuvent profiter de ce répit.

BALUCHON ALZHEIMER (BA)

BA, un organisme sans but lucratif fondé en 1999, vise à soutenir et à accompagner les proches aidants qui désirent garder à domicile leurs parents âgés atteints de la maladie d'Alzheimer. L'offre de services de BA comprend quatre volets : 1) le volet répit ou « baluchonnage » : répit de 4 à 14 jours consécutifs, 24 heures sur 24, au domicile de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer offert par des baluchonneuses; 2) le volet accompagnement : tenue d'un Journal d'accompagnement qui sera remis à l'aidant à son retour; 3) le volet formation : transfert de connaissances par le Journal d'accompagnement aux aidants sur les stratégies à adopter pour composer avec les situations difficiles; et 4) le volet continuité des services avec le réseau de la santé et des services sociaux.

En offrant des périodes d'accompagnement 24h/24 pendant plusieurs jours à domicile, BA répond à un besoin spécifique des familles (MSCS, 2011). La particularité de ce modèle est qu'un accompagnateur

unique, la baluchonneuse, assure le rôle de l'aidant familial auprès de la personne atteinte (Lucet, 2011) permettant à cette dernière de rester à domicile tout en maintenant son rythme de vie habituel (MSCS, 2011). Depuis 2009, les services de BA sont disponibles au coût de 15 \$ par jour à la suite d'une entente avec le MSSS.

Tel que présenté, plusieurs services de répit sont offerts présentement aux aidants d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Le tableau suivant regroupe les services de répit présentés et indique leur durée, leur coût ainsi que les avantages et inconvénients de chacun.

Tableau I :

Résumé des différents types de répit offert

	Présence-surveillance	Centre de jour	Hébergement temporaire	Baluchon Alzheimer
Durée	Quelques heures par semaine	Une journée ou plusieurs journées par semaine	De quelques jours à un maximum de 5 semaines consécutives ou 63 jours /année	De 4 à 14 jours consécutifs
Coût	Services publics (via les EESAD) : selon les revenus Services privés : 13 \$ à 19 \$ / l'heure	Gratuit	17, 50 \$ par jour	15 \$ par jour
Avantages	À domicile Horaires flexibles	Gratuité du service Socialisation possible	Personnel disponible pour offrir les services et soins nécessaires Répit de plus longue durée Aidant peut rester à domicile	Même baluchonneuse pour la durée du séjour Maintien de l'environnement et de la routine de la personne Personnel spécialisé pour la MA
Inconvénients	Services publics : problèmes d'accessibilité Services privés : dispendieux, forte rotation du personnel Personnel non spécialisé pour MA	Transport nécessaire Inaccessible aux personnes dont la maladie est plus avancée	Déménagement ponctuel de la personne Routine non maintenue Inaccessible aux personnes dont l'état est instable	Aidant doit quitter le domicile

LES PROJETS-PILOTES DE RÉPIT

Plusieurs projets expérimentaux ont été mis sur pied au Québec pour répondre aux divers besoins des proches aidants en tentant de contrer les limites identifiées par les services disponibles et abordées plus haut. Dans le cadre d'expériences appuyées par le Fonds de partenariat sur la maladie d'Alzheimer et les affections connexes, 27 projets-pilotes portant sur le soutien, la formation et le répit de proches aidants ont été mis à l'épreuve (Bégin, Bouchard & Goulet, 2003). Certains de ces projets de répit aux aidants sont présentés dans cette section.

Les services de présence-surveillance à domicile

Certains projets expérimentaux présentent un objectif double : offrir quelques heures de répit aux proches aidants et proposer des activités stimulantes pour les personnes accompagnées. L'offre de ce service de présence-surveillance prend la forme d'une visite à domicile de quelques heures de façon régulière. Les projets « Joies partagées » et « Pair », offerts dans la région du Bas-Saint-Laurent, proposaient une période hebdomadaire de trois heures pour pratiquer des activités de stimulation. Ces projets visaient aussi à contrer l'isolement social vécu par ces personnes. Le projet « Alternatives-répit » de la Capitale-Nationale a choisi de mettre l'accent sur l'accessibilité et la flexibilité de leur offre de service. Il semble toutefois que la clientèle ciblée bénéficiait déjà des services du CLSC et que la flexibilité des horaires, bien qu'appréciée par les personnes, représente un obstacle notable pour les accompagnatrices (Bégin et al., 2003). PASAD-Estrie présente un projet de présence-surveillance semblable où le Programme de répit pour les aidants et d'activités de stimulation à domicile pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en phase précoce (PASAD) est offert. Inspiré de ce dernier programme, la région de Lanaudière a offert un service de présence-surveillance à raison de quatre heures par semaine. En Montérégie, le projet « Un accompagnement complexe qui exige des compétences » offre deux blocs de présence-surveillance de quatre heures par semaine. Le promoteur de ce projet a choisi de privilégier des accompagnatrices d'expérience pour offrir ce service à domicile.

De l'autre côté du Québec, sur la Côte-Nord, un projet semblable est mis de l'avant. La « Journée-Cadeau Alzheimer » offre une journée de présence-surveillance. L'accompagnement à domicile est effectué entre autres par des étudiantes en éducation spécialisée ou en soins infirmiers. Selon les besoins des aidants, des blocs de quelques heures ont été favorisés plutôt qu'une journée complète de sept heures consécutives. Le projet-pilote « Apprendre à conjuguer éducation, intégration, prévention et curatif » a aussi dû changer son offre de service initiale selon les besoins des aidants. Ce projet visait à offrir un service de présence-surveillance d'une durée de 24 heures consécutives afin de bien observer et évaluer la personne atteinte pour proposer des solutions et des conseils adaptés à son état. Le promoteur de ce projet a plutôt offert huit heures de répit par mois, au lieu de 24 heures par trois mois. En effet, les proches aidants ne se voyaient pas quitter leur domicile pour 24 heures et préféraient un répit plus fréquent, même s'il devait être plus court.

Un service ponctuel de répit appelé la « halte-répit » a été aussi mis sur pied pour les aidants. Il est intéressant de noter que ce type de services n'a toutefois pas été utilisé. En effet, il semble que la nature ponctuelle de ce répit puisse provoquer des perturbations dans la routine des personnes en plus d'impliquer un déplacement. Des services à domicile de présence-surveillance ou encore la fréquentation régulière de la ressource externe semblent être privilégiés par les aidants (Bégin et al., 2004).

Les services de répit externes

Le projet « Samedi-Répit » de la Capitale-Nationale consistait à offrir une journée au centre de jour un samedi sur deux pour la durée de leur choix. La majorité des personnes ayant utilisé ce service

fréquentaient déjà le centre de jour pendant la semaine. Un volet pour les aidants était aussi offert pour leur permettre de discuter de façon informelle au Café des aidants ou encore lors de rencontres thématiques de groupe (Bégin et al., 2003). Le concept des cafés-rencontres pour les proches aidants est aussi repris dans le projet le « répit en milieu rural, ce n'est pas de tout repos ». À Hull, un projet-pilote « Samedi-répit, samedi-apprentissage » offrait aussi une journée de répit de fin de semaine. Ce projet jumelait ce volet de répit avec un volet de formation à l'accompagnement de personnes atteintes pour les étudiants en éducation spécialisée et en techniques de soins infirmiers. Malgré la faible participation des étudiants, cette initiative d'inclure davantage de jeunes bénévoles est visée à l'avenir.

Plusieurs services de répit externes sont offerts de façon hebdomadaire. À Montréal, le projet « Je prends aussi soin de moi » offre le service de présence-surveillance tous les mardis. Le transport jusqu'à la résidence communautaire où se passait l'activité était pris en charge pour un faible coût. Le projet « La parenthèse » offre aussi une journée qui se déroule en centre de jour. Suite à ce projet, l'offre de service est passée d'une journée par semaine à quatre afin de répondre aux besoins des aidants. De plus, un volet de répit ponctuel d'une demi-journée était aussi possible dans ce projet-pilote. Toutefois, personne n'a profité de ce dernier volet. Le projet montréalais « Un répit, une sortie, pour profiter du moment présent » consiste en des sorties hebdomadaires de trois heures. En groupe, les personnes atteintes peuvent socialiser et trouver du soutien, tout en participant à une activité à l'extérieur (croisière en bateau-mouche, visite du Biodôme, quilles, etc.). Ces sorties permettent aux aidants d'avoir quelques heures à eux.

Les personnes dont la maladie est plus avancée et qui demandent plus d'attention ne peuvent souvent pas bénéficier de ce genre de services. Pourtant, les personnes dont l'état est moins avancé ressentent moins le besoin de participer à ce genre d'activités. Le projet le « répit en milieu rural, ce n'est pas de tout repos » a donc offert un volet de présence-surveillance pour les personnes qui ne peuvent participer à leur activité de groupe au centre de jour.

Certaines limites à l'utilisation des services de répit externes sont soulevées : le déplacement de la personne atteinte dans un environnement différent peut la déstabiliser; le transport de la personne peut parfois constituer un casse-tête pour les aidants. Toutefois, ce concept de répit à l'extérieur permet à l'aidant de profiter des quelques heures de répit dans son milieu de vie, contrairement aux services de répit offerts à domicile qui l'obligent à quitter les lieux.

En somme, une panoplie de services existent ou sont mis à l'épreuve dans les différentes régions du Québec. Ces services se différencient par le lieu où ils prennent place (à domicile ou à l'extérieur), et par leur fréquence et durée (une journée par semaine ou de façon ponctuelle). Les promoteurs ont aussi porté attention à la formation des accompagnatrices : un projet a favorisé des aidantes d'expérience et un autre a plutôt impliqué des étudiants en soins infirmiers et en éducation spécialisée. Il semble toutefois que l'aspect à privilégier dans l'offre de services est d'être à l'écoute des besoins des aidants. Ces différents projets-pilotes tentaient d'offrir des réponses nouvelles aux divers besoins et particularités des aidants. Pour ce faire, ces projets ont été axés sur les horaires. Plusieurs projets-pilotes ont offert des activités de fin de semaine. D'autres ont privilégié la flexibilité de leur offre de service. Les projets-pilotes de présence-surveillance ont aussi misé sur le volet de stimulation des personnes atteintes et sur la formation des accompagnatrices. Finalement, le bien-être des aidants a aussi été visé par certains projets puisqu'on leur offrait du soutien et qu'on leur permettait de briser leur isolement en rencontrant d'autres aidants. Si certains projets représentent une initiative intéressante, ils n'ont pourtant pas toujours l'effet recherché auprès des aidants. En effet, si le service offert ne correspond pas aux besoins des aidants, ceux-ci ne l'utiliseront pas, comme le démontrent les services de répit ponctuel que ne semblent pas privilégier les aidants, sans doute parce qu'ils ont le souci de prioriser la routine et la stabilité de l'aidé. Pour les services de répit à l'extérieur, le transport est un aspect non négligeable à prendre en considération pour les dispensateurs de service. Chaque dyade aidant-aidé présente des caractéristiques différentes, ce qui explique en partie, la difficulté d'offrir les services qui concordent avec les besoins de chacun.

1.3 LES AIDANTS PROFESSIONNELS DES SERVICES DE PRÉSENCE-SURVEILLANCE

La revue des écrits effectuée pour mettre en contexte l'étude a aussi porté sur l'expérience du personnel offrant les services de présence-surveillance. Force est de constater que ces études sont peu nombreuses comparativement à celles traitant de l'impact de ces services pour la clientèle.

CARACTÉRISTIQUES DU PERSONNEL OFFRANT LES SERVICES DE PRÉSENCE-SURVEILLANCE

Le personnel offrant des soins et services à domicile présente certaines caractéristiques qui les distinguent des autres corps de métier. La dominance des femmes dans ce domaine est remarquée dans plusieurs écrits (Armstrong-Stassen et Cameron, 2005 ; Bressé, 2004 ; Coogle, Head, Parham, Zeman, 2004 ; Pitrou et al., 2006). Ce secteur d'emploi est aussi caractérisé par une moyenne d'âge relativement élevée (Armstrong-Stassen et Cameron, 2005 ; Bressé, 2004), soit entre 30 et 50 ans (Pitrou et al., 2006) et par le fait que les aides à domicile travaillent majoritairement à temps partiel (Bressé, 2004 ; Damasse et al., 2003 ; Goulet, 2004). Il semble aussi que près de sept intervenantes sur dix offrant des services à domicile n'auraient aucune qualification (Bressé, 2004).

Ce travail d'aidant professionnel en tant que tel est aussi particulier. D'abord, le contexte, à domicile permet une plus grande liberté professionnelle, parce que la pratique n'est pas régie par un cadre strict, comme c'est le cas en institution. Il semble aussi que la présence des proches doit être intégrée à l'intervention à domicile, idée à laquelle se réfèrent Mauduit et Leclerc (2009) lorsqu'ils utilisent le terme de « double accompagnement » : l'aidante professionnelle doit créer un lien de confiance autant avec les proches aidants qu'avec la personne aidée. Des relations basées sur la confiance et la reconnaissance entre les aidants professionnels et les aidants familiaux favorisent le partenariat entre les deux (Carpentier et Grenier, 2012). Afin de faciliter l'établissement de relations saines entre l'aidant professionnel et l'aidé, les établissements s'assurent du jumelage entre les deux personnes lorsque c'est possible (Bégin et al., 2004 ; Damasse et al., 2003).

Une caractéristique particulière du travail de soins à domicile semble être reliée à la dimension relationnelle avec l'aidé (Armstrong-Stassen et Cameron, 2005 ; Coogle et al., 2004 ; Damasse et al., 2003 ; Éthier et Corbeil, 2003 ; Grosclaude, 2007 ; Inpes, 2011 ; Pitrou et al., 2006). Ainsi, les aidants professionnels favorisent l'approche centrée sur la personne (Coogle et al., 2004 ; Damasse et al., 2003), c'est-à-dire qu'ils considèrent la personne avant sa maladie. Certains établissements, comme les CHSLD du CSSS de Charlevoix, mettent de l'avant une approche relationnelle de soins qui se centre sur les capacités et le respect de la dignité et des choix de la personne âgée (CSSS de Charlevoix, 2010). La relation avec l'aidé est donc au cœur des services offerts et des préoccupations des aidants professionnels, et est empreinte de confiance, d'amour et d'authenticité (Éthier et Corbeil, 2003).

La satisfaction du travail d'aidant professionnel passerait, entre autres, par un goût pour l'aide ainsi qu'un sentiment d'utilité que ce genre d'emploi procure (Damasse et al., 2003 ; Inpes, 2011). D'ailleurs, il semblerait que les infirmières à domicile présenteraient un plus fort sentiment de fierté à faire leur travail que d'autres infirmières travaillant en communauté. En revanche, ces aidantes à domicile seraient les plus insatisfaites de leur paie et des bénéfices (Armstrong-Stassen et Cameron, 2005 ; Damasse et al., 2003).

LES BESOINS ET DIFFICULTÉS RENCONTRÉES PAR LES AIDANTS PROFESSIONNELS

La plupart des aidants professionnels s'entendent sur le caractère particulier du travail auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (Coogle et al., 2004 ; Grosclaude, 2007 ; Inpes, 2011 ; Pitrou et al., 2006). Parmi les besoins exprimés, le besoin de formation est souvent identifié chez les aidants professionnels travaillant avec des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de démence (Armstrong-Stassen et Cameron, 2005 ; Éthier et Corbeil, 2003 ; Inpes, 2011 ; Jansen et al., 2009 ; Pitrou et al., 2006). Le besoin d'information et de formation par rapport à la maladie d'Alzheimer est aussi exprimé par les aidants familiaux (Amieva et al., 2011). Dans une étude réalisée en France, Grosclaude (2007) rapporte que 65 % des professionnels interrogés se disent insuffisamment informés et formés par rapport à la maladie d'Alzheimer. L'encadrement et les rencontres d'équipe permettent aux aidants professionnels d'échanger sur leurs difficultés, de ventiler et de se donner des conseils. D'ailleurs, les accompagnatrices apprécient le fait d'avoir du soutien (Damasse et al., 2003).

Les aidants professionnels à domicile font mention de certaines difficultés à leur travail. Plusieurs avancent que le manque de temps constitue un obstacle (Armstrong-Stassen et Cameron, 2005 ; Jansen et al., 2009 ; Pitrou et al., 2006). En effet, le temps requis pour un soin peut grandement varier selon les personnes et le stade de la maladie. Des difficultés relationnelles avec la famille de l'aidé peuvent aussi survenir, tant dans le contexte d'un centre d'hébergement que dans celui des soins à domicile (Armstrong-Stassen et Cameron, 2005 ; Clarke, 1999 ; Gagné, 2003 ; Mackenzie et Peragine, 2003 ; Pitrou et al., 2006). Les aidants soulignent également des difficultés à s'adapter à certaines personnes et à gérer certains comportements (Armstrong-Stassen et Cameron, 2005 ; Mackenzie et Peragine, 2003 ; Pitrou et al., 2006). Le manque de ressources, financières et humaines, est aussi souligné comme un obstacle aux soins à domicile (Armstrong-Stassen et Cameron, 2005 ; Damasse et al., 2003 ; Jansen et al., 2009). Bien que ce travail procure un sentiment de fierté et d'utilité, certains obstacles peuvent nuire au recrutement et à la rétention du personnel de soins (Armstrong-Stassen et Cameron, 2005 ; Coogle et al., 2004).

En résumé, les aidants professionnels à domicile se démarquent des autres professions par leurs caractéristiques personnelles : majoritairement des femmes et relativement âgées. En dépit du fait qu'elles travaillent généralement à temps partiel, elles expriment un fort sentiment d'utilité à accompagner à domicile. Ce travail implique un double accompagnement, où l'aidante professionnelle doit prendre soin de la personne atteinte tout en soignant la relation avec le proche aidant. Ce travail comprend aussi des difficultés particulières comme le manque de temps et de formation adéquate.

La présente recension des écrits nous amène à deux constats. Le premier, c'est que d'offrir du répit à long terme aux aidants tout en maintenant la personne atteinte à son domicile et en assurant un accompagnement de qualité constitue un défi important. Le second, c'est que l'expérience vécue au quotidien par les accompagnatrices qui offrent du répit, particulièrement par le biais de services de présence-surveillance, n'est pas documentée.

DEUXIÈME PARTIE

L'expérience des baluchonneuses offrant des services d'accompagnement dans le cadre de leur travail auprès de Baluchon Alzheimer (BA) est unique. Elles partagent le quotidien d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer pendant un laps de temps plus ou moins long, mais qui demeure très intense, ce qui fait de leur responsabilité une réalité que ne connaissent ni les aidants qui prodiguent des soins continus sur plusieurs années, ni les professionnels de la santé dont les soins sont offerts sur une courte période et de manière sporadique. L'intensité et l'intimité partagées, la flexibilité et l'adaptation exigées ne sont que des exemples de cette expérience singulière des baluchonneuses. Les baluchonneuses, au retour à leur domicile, se ressourcent tout en se préparant à repartir vers une autre famille, offrir du répit à d'autres aidants, en compagnie d'autres personnes atteintes, tout aussi différentes que les précédentes. Mais qui sont ces baluchonneuses ? Pourquoi ont-elles choisi un tel travail de soin ? Que vivent-elles avant, pendant et après une période de baluchonnage ? Quel est le sens de la responsabilité qu'elles endossent envers la personne atteinte de la maladie et dont elles prennent soin au cours de leur période de baluchonnage ? Ce projet de recherche a tenté de répondre à ces questions.

2 OBJECTIFS DE RECHERCHE

Le projet visait à documenter l'expérience des baluchonneuses afin de mieux comprendre ce travail particulier dans la perspective d'un modèle théorique sur la responsabilité morale des aidants. Plus spécifiquement, il s'agissait de répondre à cinq objectifs spécifiques :

- Identifier les fondements derrière le choix de ce travail de baluchonnage;
- Décrire l'actualisation de leur responsabilité;
- Comprendre l'évolution de leur réponse à la responsabilité;
- Comprendre comment les baluchonneuses singularisent leur responsabilité;
- Documenter la transformation de la relation entre les baluchonneuses et la personne atteinte.

Nous postulons effectivement au départ que, compte tenu du travail particulier des baluchonneuses, une correspondance intéressante peut être établie avec la responsabilité morale des aidants (Éthier, 2012). Par ailleurs, les baluchonneuses démontrent des spécificités qui ne sont pas partagées par les aidants. Cette étude a permis de confronter le modèle théorique tout en l'enrichissant des apports spécifiques de l'expérience des baluchonneuses.

3 CADRE CONCEPTUEL

Le cadre conceptuel utilisé est le modèle sur la responsabilité morale des aidants élaboré par Éthier (2012). La responsabilité morale est définie comme une responsabilité de sollicitude, non réciproque et irrévocable en regard des êtres fragiles, au sein de laquelle subsistent des aspects positifs et un espace suffisant pour permettre une certaine liberté d'agir. Selon ce modèle, il existe six déterminants de la responsabilité morale des aidants : les fondements de la responsabilité, son actualisation, l'évolution de la réponse à l'appel de la responsabilité, la singularisation de la responsabilité, la transformation de la

relation avec l'aidé et la transformation de l'aidé. **Les fondements de la responsabilité** correspondent aux raisons profondes et aux motivations premières qui sous-tendent la prise de responsabilité de l'aidant. On y retrouve plus particulièrement les sentiments d'amour et de devoir ainsi que la notion de promesse. **L'actualisation de la responsabilité** s'attarde sur les façons dont s'exprime la responsabilité morale de l'aidant au quotidien. La promotion de valeurs morales comme l'identité, l'intégrité et la sécurité teinte leur façon d'accompagner leur proche. Les dilemmes éthiques, soit la confrontation entre deux valeurs morales, font aussi partie de leur réalité d'aidants. **L'évolution de la réponse à l'appel de la responsabilité**, processus allant de la résilience à l'épuisement, illustre la transformation personnelle de l'aidant à travers sa tâche et l'évolution de ses limites. **La singularisation de la responsabilité** rappelle que l'aidant est maître de sa façon d'agir avec son proche, mais que plusieurs sources peuvent venir l'influencer dans sa tâche. Ainsi, l'aidant peut se conformer aux conseils et aux normes extérieures provenant de l'entourage, mais il peut également choisir de les remettre en question et de se comporter de manière singulière avec son proche. **La transformation de la relation avec l'aidé** est le déterminant central dans ce modèle de la responsabilité morale. La relation préexistante à la maladie se transforme inévitablement en relation asymétrique en raison de la vulnérabilité de l'aidé. Il existe néanmoins une réciprocité relationnelle puisque l'aidant retire tout de même quelque chose de cette relation changée. **La transformation de l'autre** amenant une perte de repères identitaires considérant la maladie dont est atteint l'aidé constitue également un déterminant de la responsabilité morale. L'aidant doit bien souvent répondre *de* l'aidé et *pour* lui. Ce dernier déterminant n'est pas repris dans le cadre de cette recherche, car les baluchonneuses ne connaissaient pas les aidés avant la maladie et ne les suivent pas nécessairement sur un laps de temps suffisamment important pour constater cette transformation.

4 PERTINENCE ET RETOMBÉES

Cette étude aura plusieurs retombées sur l'avancement des connaissances et de la pratique dans le domaine du soutien social des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Premièrement, elle a permis de faire la lumière sur le travail méconnu des baluchonneuses, dont le nombre est appelé à augmenter puisque le concept de BA est de plus en plus repris ailleurs qu'au Québec, notamment en Europe.

Deuxièmement, elle a contribué à poursuivre la réflexion sur la responsabilité morale des aidants en mettant l'accent sur les ressemblances et les distinctions à établir entre les aidants familiaux et non familiaux. La nature de la responsabilité morale des baluchonneuses pourra par ailleurs être comparée, dans une autre étude, avec celle vécue par les aidants secondaires, soit ceux dont la présence est moins significative auprès de la personne atteinte de la maladie, par exemple les enfants vivant géographiquement loin ou ceux étant moins impliqués, les amis, etc.

Enfin, cette recherche a fourni des données pour une étude en cours de développement qui consiste à concevoir et évaluer l'implantation d'un programme de groupe éducatif sur la responsabilité morale destinée aux aidants familiaux.

5 CONSIDÉRATIONS MÉTHODOLOGIQUES

5.1 OUTILS DE COLLECTE DES DONNÉES

Cette étude exploratoire, constructiviste, de type fondamental, implique une méthodologie qualitative. Nous avons choisi l'entrevue comme méthode de cueillette des données, car elle permet le contact face à face avec les participantes, favorise le lien de confiance nécessaire à la collecte de données en recherche qualitative et privilégie « le médium de la relation interpersonnelle » (Daunais, 1993). L'entrevue offre ainsi une meilleure connaissance des personnes rencontrées et donne accès plus directement à leur vision du monde. Recourir à une entrevue ne vise pas à établir des faits, mais plutôt à saisir le sens et les significations que les répondants donnent aux situations qu'ils vivent (Angers, 1996). Il existe trois niveaux d'entrevues « sur un continuum où varient le degré de liberté dans le contenu abordé, le niveau de profondeur dans la formulation des réponses et l'ampleur de la directivité dans l'attitude de l'intervieweur » (Mayer et St-Jacques, 2000, p.117). Nous privilégions l'entrevue semi-dirigée, le type d'entrevue le plus fréquemment utilisé, à l'aide de questions ouvertes et semi-ouvertes. Le chercheur adopte une attitude semi-directive, offrant ainsi à l'interviewé un degré limité de liberté dans la mesure où les questions sont formulées par le chercheur. Par ailleurs, les participantes demeurent libres dans leur réponse. Le chercheur conserve une marge de manœuvre pour adapter les questions au regard du déroulement de l'entrevue avec le souci d'atteindre la profondeur désirée dans les réponses (Mayer et St-Jacques, 2000).

Des entrevues individuelles semi-dirigées face à face ont été donc effectuées auprès des baluchonneuses qui ont accepté de participer à l'étude (n=10). Ensuite, compte tenu de l'éloignement et des coûts reliés aux déplacements pour les entrevues, elles ont été contactées à une autre reprise par téléphone, les jours suivant un baluchonnage, afin de saisir à chaud l'expérience qui venait d'être vécue. Chaque baluchonneuse a donc été interviewée à deux reprises, une fois dans le cadre d'une entrevue face-à-face et une fois en entrevue téléphonique.

Un groupe de discussion (n=23) a aussi eu lieu à la suite d'une présentation des résultats préliminaires. Ce groupe, composé de l'ensemble des baluchonneuses (donc celles ayant participé à l'étude et celles n'ayant pas participé), avait pour but de valider les résultats présentés. Les participantes de ce groupe de discussion avaient l'occasion de valider les données ou encore de contribuer à l'élargissement de la collecte des données en y apportant de nouveaux éléments.

5.2 POPULATION CIBLE ET ÉCHANTILLONNAGE

Les baluchonneuses employées par BA constituent la population au sein de laquelle ont été recrutées les participantes à l'étude. En tout, 11 baluchonneuses sur 21 ont manifesté leur intérêt à participer. Une d'entre elles a abandonné l'étude avant de faire la première entrevue pour des raisons personnelles. Le groupe de discussion a regroupé 23 personnes, dont les 21 baluchonneuses et deux membres de l'équipe administrative qui ont agi à titre d'observatrices.

5.3 PROCÉDURE DE RECRUTEMENT DES PARTICIPANTS

La procédure de recrutement s'est effectuée en trois étapes principales. Premièrement, un message destiné aux baluchonneuses les invitant à participer volontairement à l'étude a été envoyé par courriel (avec une lettre en pièce jointe) à la direction de BA, déjà disposée à faciliter le recrutement. BA a ensuite transmis le message par courriel aux baluchonneuses. Ainsi, les personnes intéressées à participer à l'étude ont pu contacter directement l'auxiliaire de recherche par téléphone pour planifier un rendez-vous pour une entrevue. Le recrutement a débuté dès l'approbation du Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval (CERUL) (N° d'approbation 2013-027/12-03-2013), au début du mois de mars et s'est poursuivi jusqu'à la fin mai. En ce qui concerne le groupe de discussion, une lettre a été transmise informant les personnes concernées qu'une rencontre de présentation des résultats préliminaires aurait lieu, qui serait suivie d'un groupe de discussion optionnel. Les baluchonneuses qui ne souhaitaient pas participer au groupe de discussion avaient la possibilité de prendre connaissance des résultats préliminaires et de s'en aller par la suite.

5.4 DÉROULEMENT DE LA COLLECTE DES DONNÉES

L'explication de la recherche, incluant la signature du formulaire de consentement, a été effectuée au début de l'entrevue individuelle. Ces rencontres se sont terminées avec la possibilité pour les participants de s'exprimer en répondant à une question générale : « Aimeriez-vous rajouter quelque chose avant de terminer l'entrevue ? » Toutes les entrevues face à face ont été enregistrées afin d'être transcrites littéralement. Le consentement des participantes par rapport à cet enregistrement a été demandé au moment du premier contact téléphonique avec elles (lors de la prise de rendez-vous) afin d'éviter un déplacement inutile pour une personne qui refuserait que ses propos soient enregistrés, ce qui aurait rendu l'analyse impossible par la suite. Un questionnaire a aussi été rempli par les participantes au début de la rencontre afin de recueillir les données sociodémographiques. Ce dernier est présenté à l'annexe 1. Comme il s'agit d'entrevues semi-dirigées, des questions d'entrevues avaient été rédigées à l'avance. Elles sont en lien avec les objectifs spécifiques, tel que le démontre le tableau présenté à l'annexe 2. Cependant, certaines sous-questions ont émergé en cours d'entretien selon les réponses obtenues aux questions posées.

Alors que les entrevues face à face concernent l'expérience de baluchonnage en général, les entrevues téléphoniques visent pour leur part à documenter une expérience plus concrète et très récente (au retour d'une période de baluchonnage). Les questions présentées à l'annexe 3 sont donc sensiblement les mêmes que celles de l'entrevue face à face.

En ce qui concerne le groupe de discussion, les objectifs étaient de valider les résultats préliminaires auprès des baluchonneuses et de poursuivre la collecte de données en leur offrant un moment de discussion. Pour ce faire, des questions ont été établies à l'avance selon le schéma d'entrevues présenté à l'annexe 4.

5.5 MÉTHODE D'ANALYSE ET DE RÉDUCTION DES DONNÉES

Les entrevues face à face et le groupe de discussion ont été enregistrés sur bande audio et transcrits par la suite pour permettre une analyse en profondeur selon la perspective épistémologique mixte de Miles et Huberman (2003) qui reconnaît à la fois l'objectivité du monde social et le rôle des significations construites par les acteurs. Nous recourons effectivement à la posture interprétative dite « illustrative »

selon laquelle « c'est le chercheur qui donne sens au discours des acteurs » (Malo, 2006, p.67). Les catégories d'analyse étant prédéterminées par les questions ou thèmes abordés dans les entrevues, elles servent à confirmer, illustrer et appuyer la pertinence des hypothèses du chercheur. Dans cette perspective, il faut donc « réinterpréter les catégories du langage ordinaire à la lumière de certaines déterminations dont l'acteur n'est pas conscient » (Malo, 2006, p.68).

L'analyse des données selon cette approche implique ainsi trois flux concourants d'activités continues et itératives: la condensation des données, la présentation des données, l'élaboration/vérification des conclusions. Cette approche très systématique et rigoureuse postule que la validité des résultats provient d'abord d'un « traitement exhaustif et systématique des données » (Laperrière, 1997, p.329).

Les transcriptions des entrevues individuelles et du groupe de discussion ont été codées selon une grille d'analyse conçue à partir du schéma d'entrevue. Ces codes ont par la suite été catégorisés afin de permettre leur regroupement, mais aussi pour les inscrire dans une perspective plus large. Les entrevues téléphoniques ont elles aussi été enregistrées, sans toutefois être retranscrites. Elles ont fait l'objet d'une réécoute attentive et ont été codées selon les codes et catégories élaborés dans les entrevues.

6 CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

La direction de BA, sollicitée pour le recrutement, a reçu un document explicatif du projet de recherche, une copie du formulaire de consentement et de l'approbation du comité d'éthique.

Le formulaire de consentement a été lu et expliqué avant d'être signé par les participantes avant le début des entrevues face à face. Afin que le consentement soit libre et éclairé, ce formulaire mentionne notamment le titre du projet, les personnes responsables, la nature de la participation, les avantages et inconvénients pouvant découler de cette participation, la possibilité pour les participants de se retirer du projet et les mesures prises concernant la confidentialité. Il était essentiel pour l'équipe de recherche que les participantes soient assurées que leur témoignage demeurerait confidentiel. Un numéro a été attribué à chaque participante afin d'assurer la confidentialité de leurs propos.

TROISIÈME PARTIE

7 RÉSULTATS

Les rencontres avec les baluchonneuses ont permis de mieux comprendre la responsabilité morale qu'elles portent à travers leur métier. Plus précisément, les entrevues face à face ont mis en lumière sept des huit déterminants de la responsabilité morale identifiés. Les entrevues téléphoniques sont venues appuyer ces résultats. D'ailleurs, les extraits des entrevues servant à illustrer les résultats sont tirés à la fois des rencontres face à face et des entrevues téléphoniques avec les baluchonneuses. Le groupe de discussion est venu valider cinq des six déterminants de la responsabilité morale du modèle théorique utilisé, et a permis d'en faire ressortir trois autres, spécifiques au travail de baluchonnage. Les résultats permettent de répondre à l'objectif de l'étude qui était de mieux comprendre le travail des baluchonneuses selon la perspective théorique d'un modèle de la responsabilité morale des aidants. Cette section du rapport de recherche présente le profil des participantes de l'étude. Ensuite, les huit déterminants sont décrits, expliqués et illustrés par des extraits des entrevues individuelles et du groupe de discussion.

Pendant la période de recrutement, 11 personnes ont manifesté leur intérêt à participer à l'étude. Une participante s'est désistée avant la première entrevue, portant le nombre de participantes à dix. L'âge moyen de l'échantillon est de 61 ans. Le statut civil des participantes est assez diversifié avec deux participantes en couple, trois participantes célibataires et quatre personnes ayant le statut de séparée, divorcée ou veuve. La majorité des participantes (7 sur 10) ont des enfants. La moyenne de leur expérience de travail en tant que baluchonneuse est de 5,25 ans. Trois des participantes sont baluchonneuses depuis environ un an et six autres participantes sont à BA depuis plus de 5 ans. Les baluchonneuses rencontrées présentent aussi des différences aux plans de leur scolarité : quatre participantes détiennent un diplôme secondaire, quatre ont un diplôme collégial et deux autres ont terminé leurs études universitaires. Elles proviennent de milieux professionnels différents : les domaines des services (2), de la santé (4) ou des arts (4). Le profil des participants est représenté dans le tableau 2.

Les entrevues en face à face, téléphoniques et de groupe avec les baluchonneuses ont permis d'identifier huit déterminants de leur responsabilité morale à l'égard de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer dont elles s'occupent au cours du baluchonnage. Les cinq premiers thèmes présentés dans ce rapport font partie du modèle théorique sur la responsabilité morale des aidants (Éthier, 2012) sur lequel repose cette recherche. Il s'agit essentiellement des motivations à devenir baluchonneuse, de l'actualisation de cette responsabilité dans leur quotidien, de l'évolution et les changements dans leur perception de leur responsabilité vécus au fil du temps et de la transformation de la relation qu'elles entretiennent avec les aidés. À ce modèle de base s'ajoutent trois autres déterminants. Le premier, c'est la relation qu'elles développent avec les aidants et qui est identifiée par les baluchonneuses comme fondamentale dans leur travail. Le second concerne les relations qu'entretiennent les aidants avec les aidés, lesquelles influencent la baluchonneuse dans la mesure où elles créent un rapport triadique dont il faut tenir compte pour comprendre la nature de ce travail. Le troisième et dernier déterminant concerne la gestion de la médication. Les huit déterminants de la responsabilité morale des baluchonneuses, présentés à la figure 1, sont explicités dans cette section du rapport.

Tableau II :

Profil des participantes

Profil des participantes (n=10)	
Âge moyen	61 ans
Statut civil	Mariée/conjointe de fait (n=3) Célibataire (n=3) Séparée/divorcée/veuve (n=4)
Enfants	7 participantes sur 10 (2,5 enfants en moyenne)
Plus haut niveau d'étude complété	Secondaire (n=4) Collégial (n=4) Universitaire (n=2)
Expérience de baluchonneuse	5,25 ans
Profession avant d'être baluchonneuse	Domaine des services (n=2) Domaine de la santé (n=4) Domaine des arts (n=4)

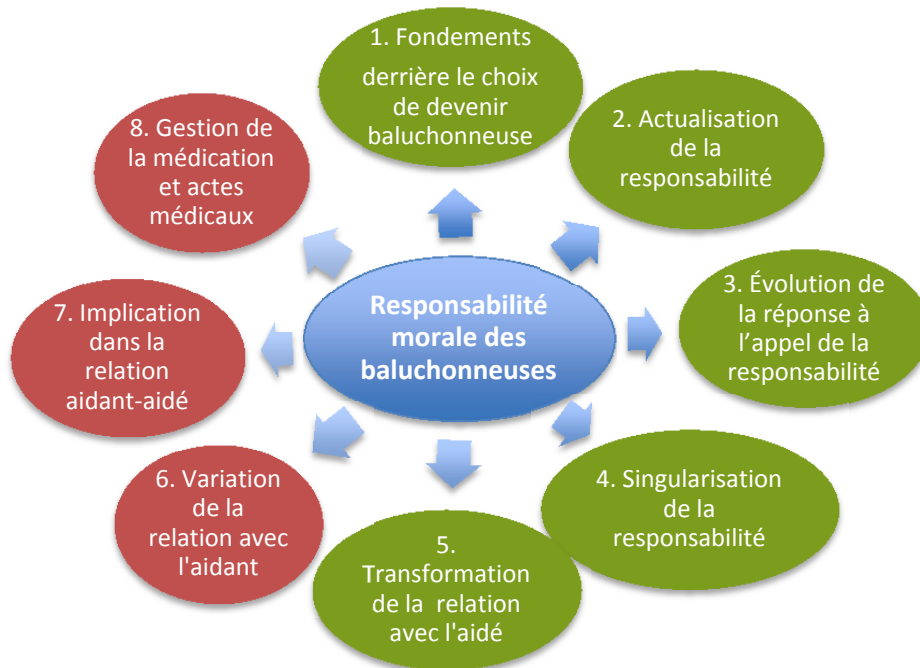


Figure 1 : Les déterminants de la responsabilité morale des baluchonneuses

7.1 LES FONDEMENTS DERRIÈRE LE CHOIX DE DEVENIR BALUCHONNEUSE

Le premier déterminant de la responsabilité morale concerne les fondements derrière le choix de devenir baluchonneuse. Les baluchonneuses ont certes un emploi atypique. Qu'est-ce qui pousse ces femmes à se lancer dans un métier aux horaires irréguliers qui les fait vivre dans l'intimité des familles avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ? Les divers fondements qui sont ressortis dans l'analyse des entrevues ont été regroupés en trois dimensions : une dimension d'ordre spirituel, relative au sens donné à leur travail, une dimension portant sur les besoins personnels de la baluchonneuse et une dimension d'ordre matériel, plus concrète. Les différents fondements de la responsabilité sont présentés dans le tableau 3 et sont explicités ensuite.

Tableau III :

Les fondements derrière le choix de devenir baluchonneuse	
Dimensions	Indicateurs
Spirituelle (sens)	Devoir Amour Destin / Mission
Personnelle	Participation sociale Lien d'appartenance / engagement Briser l'isolement Nouveauté / défi
Matérielle	Horaire et conditions de travail Rémunération

7.1.1 LA DIMENSION SPIRITUELLE

La dimension spirituelle porte sur le sens que les baluchonneuses accordent à leur engagement auprès de BA ou des personnes atteintes de la maladie. Il s'agit du sentiment de devoir, du sentiment d'amour et de l'impression qu'elles suivent leur destin.

SENTIMENT DE DEVOIR

Les participantes ont exprimé s'être lancées dans l'aventure de BA parce qu'elles ressentaient le devoir d'aider les autres. Pour d'autres participantes, c'est davantage le devoir de partager leur expertise qui les

Moi, je trouve que c'est important qu'un moment donné, on aide les gens qui sont en difficulté, qui sont en détresse. Pour moi, c'était le principe. C'était vraiment aider. C'était toujours ça : d'aider les gens le plus possible. C'est vraiment... c'est mon moteur. (Baluchonneuse 1)

guide. Elles ont acquis leur expérience d'accompagnement au niveau familial ou professionnel, puisque certaines d'entre elles ont pris soin de leur parent ou ont été préposées aux bénéficiaires ou accompagnatrices dans un tout autre contexte. Ainsi, le sentiment de devoir que certaines baluchonneuses éprouvent s'exprime de deux façons : le devoir d'aider les gens en difficulté et celui de transmettre leur expérience à d'autres.

SENTIMENT D'AMOUR HUMANISTE

Le sentiment de devoir est parfois entremêlé avec celui d'amour et d'humanisme. Les baluchonneuses ont indiqué qu'elles pratiquaient ce métier par amour des personnes atteintes ou par humanisme à l'égard de leur situation. Certaines mentionnent de façon plus large que BA leur permet de travailler en harmonie avec leurs valeurs humanistes :

Et j'étais très heureuse parce que cet emploi-là me convenait comme un gant. Il correspondait à mes valeurs et il prônait des valeurs que je trouve un petit peu disparues dans notre société [des valeurs] genre humanistes. (Baluchonneuse 4)

Oui, peut-être par solidarité de la chaîne humaine, de la grande chaîne humaine. (Baluchonneuse 5)

Certaines rapportent que l'humanisme et l'altruisme nécessaires pour être baluchonneuse sont d'emblée dans leur nature. Elles disent avoir une tendance naturelle à aider les autres.

Là j'ai compris qu'il s'agissait d'un univers d'émotions pis d'intuitions. Alors j'ai dit ça, ça me convient, ça, ça me convient parce que c'est ça qui m'intéresse moi dans la vie, c'est de fonctionner par, avec le cœur. (Baluchonneuse 8)

Ce désir profond d'aider les autres provient parfois du fait d'avoir soi-même été l'objet de l'attention des autres. Des baluchonneuses mentionnent à cet effet qu'elles voulaient donner au suivant, car elles estiment avoir reçu beaucoup, de BA ou d'ailleurs, et donc être en mesure d'offrir quelque chose à d'autres.

J'étais prête à donner aux autres. Nous on l'a apprécié quand on a reçu ce service-là. Et c'est vraiment un baume. Quand, moi, je parlais de la baluchonneuse qui était venue, c'était comme un ange qui était descendu et qui était aux côtés de ma mère, qui s'en est occupée. (Baluchonneuse 2)

J'ai quelque chose à donner. J'ai beaucoup reçu. Et là, c'est une forme de don que je donne de manière exclusive à tel couple, à tel couple, à tel couple pendant un certain nombre de jours. (Baluchonneuse 5)

Ainsi, le sentiment d'amour s'exprime de différentes façons par les participantes : pour certaines, leurs expériences les ont touchées et les ont amenées à développer une sensibilité pour les aidés. Pour d'autres,

aider faisait partie de leur nature et baluchonner leur permet de concrétiser leurs habiletés. Des participantes soulignent leurs valeurs humanistes de façon plus explicite tandis que d'autres mentionnent qu'elles souhaitaient redonner quelque chose à la société

DESTIN

Certaines participantes voient leur travail à BA comme une mission ou quelque chose qui leur était destiné. Elles considèrent que la vie les a amenées à devenir baluchonneuse. Certaines participantes considèrent même que c'était carrément leur mission de devenir baluchonneuse, que c'est le sens de leur participation au monde.

Baluchon, je te dirais que c'est la vie qui me l'a envoyé. Tu sais, dans la vie, on ne dirige pas tout. Moi, j'étais faite pour faire ça. Puis, je le savais pas. (Baluchonneuse 3)

Puis moi, c'était ma place. On a chacun notre mission. (Baluchonneuse 7)

Pour d'autres, l'occasion de devenir baluchonneuse s'est tout simplement présentée au bon moment dans leur vie. Ainsi, non seulement l'occasion d'accompagner des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est arrivée à un bon moment, mais il semble aussi qu'elles estiment que leurs expériences de vie les ont préparées à cela. Certaines d'entre elles ont pris soin d'un membre de leur famille et ont vécu ce qu'était l'accompagnement. Elles sont arrivées à BA à la suite de cette expérience. Le destin auquel font référence les baluchonneuses renvoie donc tant à une trajectoire expérientielle qu'à une réflexion existentielle.

C'est l'occasion qui s'est présentée. Le soir de la première, j'ai rencontré la directrice. Elle m'a dit : Je te vois comme baluchonneuse. Elle m'a donné sa carte d'affaires et puis bingo. Moi, je finissais mon contrat de travail ce soir-là. Ça s'est fait comme ça. (Baluchonneuse 1)

J'étais en période de recherche où je me situe, qu'est-ce que je veux faire. Ce qui se présentait ça ne me plaisait pas. Puis ça s'est arrivé. C'est arrivé au bon moment. (Baluchonneuse 2)

7.1.2 LA DIMENSION DES BESOINS PERSONNELS

Outre la dimension spirituelle qui renvoie à quelque chose de plus grand que soi, l'engagement dans un métier aussi particulier vient répondre à certains besoins personnels. On a identifié quatre éléments distincts: répondre au besoin de se sentir utile par le biais d'une participation sociale, de maintenir un engagement ou un lien d'appartenance à une organisation, de briser l'isolement et de se donner un nouveau défi.

PARTICIPATION SOCIALE

Tel que mentionné précédemment, les baluchonneuses disent avoir fait ce choix de métier pour faire profiter les autres de leur expérience, ce qui renforce le sentiment d'utilité. Plusieurs baluchonneuses se sont effectivement tournées vers ce métier parce qu'elles souhaitaient maintenir une participation sociale. Elles refusaient de prendre leur retraite en dépit de leur âge qui leur aurait pourtant permis de le faire.

Moi, je ne voyais pas rien faire le reste de ma vie là. J'avais de l'énergie. Puis, me semblait que je pouvais offrir quelque chose à la société là. (Baluchonneuse 3)

Puis, je savais qu'à l'âge que j'avais et qu'à la vitalité que je portais, que je ne voulais pas être à la retraite à faire de l'artisanat. Je voulais être active dans la société. Je ne voulais pas juste être une prestataire. (Baluchonneuse 5)

LIEN D'APPARTENANCE

Travailler à BA répond également à un besoin de lien social plus officiel. Le fait d'avoir un lien d'appartenance à une organisation formelle leur donne l'occasion de profiter pleinement des congés et leur procure un statut professionnel, une sécurité d'emploi et un encadrement différent de celui qu'elles obtiendraient en tant que bénévoles.

J'avais besoin de vivre un engagement de travail. Ce n'est pas la même chose d'être engagée comme bénévole que d'être engagée à titre de travailleur dans une organisation [...] J'ai besoin de ça. J'ai besoin d'avoir un engagement pour vivre le confort que j'aime. Pour vivre aisément, sainement aussi [...] Appartenir à une équipe, mais, en même temps, on fait un travail très solitaire. (Baluchonneuse 5)

BRISER L'ISOLEMENT

Le répit offert aux familles par les baluchonneuses vise entre autres à briser l'isolement des aidants. Cela est également vrai pour les baluchonneuses, dont certaines vivent seules. Elles utilisent leur travail pour rencontrer des gens, créer des liens, donc prévenir leur propre isolement.

Moi, ce que j'aime beaucoup là, c'est de rencontrer des gens. Moi, je vis seule. (Baluchonneuse 3)

NOUVEAUTÉ

Le besoin de nouveauté est présent chez quelques participantes qui se sont réorientées vers BA. Elles ressentent le besoin de réalisation personnelle à travers de nouveaux défis.

Je ne savais pas trop dans quoi m'en aller. Je ne voulais pas nécessairement retourner dans un terrain connu. (Baluchonneuse 5)

Devenir baluchonneuse répond donc à plusieurs besoins des participantes : il leur procure une possibilité de participation sociale, dans un domaine parfois totalement nouveau pour elles, tout en entretenant un lien social et un sentiment d'appartenance au sein d'une organisation formelle.

7.1.3 LA DIMENSION MATÉRIELLE

Bien que les dimensions spirituelle et personnelle soient les premières invoquées lorsqu'on tente de comprendre ce qui se cache derrière la motivation d'entreprendre ce travail, être baluchonneuse c'est tout de même un engagement de nature professionnelle : travailler chez BA oblige à des horaires variables et implique d'être rémunérée. Certaines ont ainsi soulevé des fondements de nature plus matérielle pour expliquer leur implication à BA.

HORAIRES ET CONDITIONS DE TRAVAIL

Même si cet aspect inusité du travail en ferait fuir plusieurs, les horaires et conditions de travail ont au contraire attiré plusieurs baluchonneuses pour diverses raisons. Effectivement, les horaires atypiques offrent de longues plages horaires de temps libre pour des activités. Les baluchonneuses ont aussi le contrôle de leur horaire puisqu'elles peuvent choisir leurs baluchonnages. Plusieurs apprécient cette flexibilité possible.

Entre deux baluchonnages, tu as du temps libre. Moi, je suis une personne qui étudie beaucoup. Alors, ça me donnait cette plage horaire là pour pouvoir étudier. (Baluchonneuse 1)

Mais le bel avantage de Baluchon, si je suis capable de le faire, c'est parce que c'est pas régulier. Moi, je demande une semaine par mois. Puis ça peut être huit jours. Mais ces temps-ci je n'ai que des quatre jours. (Baluchonneuse 10)

Une des baluchonneuse interviewées a mentionné que, outre l'horaire, ce qui l'avait attirée, c'étaient les conditions de travail qui l'obligent à habiter ailleurs pendant plusieurs jours. Cet élément correspond bien à son côté « nomade ».

D'autant plus que Baluchon était intéressant parce que je suis un petit peu nomade. Et je pense qu'il faut l'être un petit peu pour être baluchonneuse [...] Je ne suis pas déstabilisée par dormir dans un autre lit, peut-être pas pour un mois, mais quelques jours, même s'il n'est pas confortable, je m'en accommode. La cafetière d'une autre, je m'en accommode. (Baluchonneuse 4)

Ainsi, trois éléments en lien avec les horaires et les conditions de travail ont incité les baluchonneuses à se joindre à BA : le temps libre, l'aspect nomade et le contrôle sur leur horaire.

RÉMUNÉRATION

Pour plusieurs participantes, le salaire obtenu en travaillant pour BA reste un élément clé de leur engagement dans l'organisme. Elles doivent gagner leur vie, comme tout le monde.

Premièrement, je gagne ma vie, ça, c'est la première des choses. Autrement, je ne serais plus là. (Baluchonneuse 10)

Une baluchonneuse souligne toutefois qu'elle tient à sa rémunération davantage pour le principe et le statut que cela lui donne que pour l'argent en tant que tel. Il semble donc que la rémunération et les conditions de travail influencent aussi les participantes dans leur décision de devenir baluchonneuses.

Je ne voulais pas axer mes capacités dans un rayon de bénévolat. J'étais prête à faire du bénévolat, mais je voulais avoir une rémunération. Je tenais à ça même si le pécule que je reçois comme rente est suffisant pour ma vie [...] Il y a une petite partie en monétaire, puis une petite partie en don de moi.
(Baluchonneuse 5)

En résumé, nous tentions dans cette section de comprendre les fondements qui guident le choix de devenir baluchonneuse, soit d'assumer la responsabilité d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer en l'absence de son proche aidant. Il semble que ce rôle remplisse des besoins tant spirituels, matériels que personnels chez les baluchonneuses. Le volet accompagnement de ce travail semble satisfaire davantage les besoins spirituels, tandis que l'aspect plus professionnel, relatif à l'organisation et aux conditions de travail, comble les besoins personnels et matériels.

7.2 L'ACTUALISATION DE LA RESPONSABILITÉ

Le second déterminant de la responsabilité morale renvoie à la façon dont se réalise ce travail au quotidien. En effet, il est possible de constater qu'il s'agit d'une responsabilité qui implique de multiples enjeux éthiques. Tout comme les aidants, les baluchonneuses promeuvent des valeurs morales à travers leurs actions auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Parfois, ces valeurs entrent en conflit l'une avec l'autre, créant ainsi des dilemmes éthiques. La particularité du travail implique aussi une grande capacité d'adaptation autant lors des baluchonnages qu'à leur retour chez elles. Comme dans tout emploi, certains aspects peuvent être moins plaisants. Or, les désagréments vécus par les participantes sont inhérents à l'aspect inhabituel et changeant de leur métier. Ces dimensions de l'actualisation de la responsabilité sont illustrées à la figure 2 suivante.

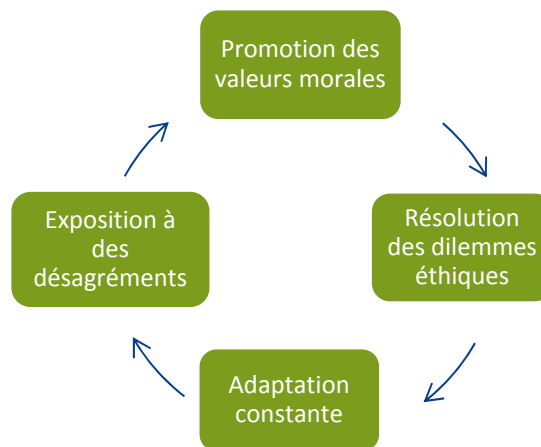


Figure 2 : L'actualisation de la responsabilité morale

7.2.1 LA PROMOTION DES VALEURS MORALES

S'engager à prendre soin d'une personne atteinte d'Alzheimer ne se fait pas sans accomplir diverses actions mues par des valeurs morales. Ces valeurs transparaissent dans les comportements des baluchonneuses et dans la nature de l'accompagnement qu'elles offrent. Les valeurs morales qui ressortent du discours des baluchonneuses concernent la préservation de l'intimité, de la sécurité, de l'autonomie, de l'intégrité, de l'identité, de la dignité, de la participation et du bonheur des aidés.

INTIMITÉ

L'accompagnement de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer demande parfois une aide pour les soins d'hygiène ou l'habillement. La dispensation de ces soins personnels implique le partage d'une certaine intimité. Les participantes y font référence en insistant sur l'importance de la délicatesse qui doit l'accompagner.

Puis, tu leur demandes de se dévêtir. Là, il y en a qui ne sont pas capables [...] Faut que t'aies toute la douceur du monde pour les dévêtir, beaucoup de pudeur. Tu entres dans une intimité terrible là. Faut que tu leur donnes leur bain ou leur douche. Ils ne sont pas capables de se laver. C'est le temps de se laver les mains; c'est toi qui vas leur laver les mains. C'est le temps de se laver les dessous de bras, c'est toi qui va les laver les dessous des bras. Sont pas capables de se laver les fesses; c'est toi qui va les laver les fesses. T'es rendu dans l'intime rare. Elle est toute nue là. Puis toi t'es là à côté d'elle. Il faut vraiment que ce soit très très délicat. (Baluchonneuse 1)

SÉCURITÉ

Les participantes mettent explicitement un accent spécifique sur la sécurité. En effet, leur présence en tant que baluchonneuse est en partie justifiée par le fait que la personne n'est plus en mesure de rester seule. La responsabilité qu'elles assument envers l'aidé se définit donc souvent par le maintien d'un environnement sécuritaire. À titre d'exemple, elles mentionnent le risque de brûlures, de coupures, d'étouffement, de chutes et aussi celui d'effectuer des manœuvres douloureuses pour la personne.

Le risque de chute, on est sensibilisé à ça dans notre formation. Puis des fois on en voit plus que la famille elle-même peut en voir. Y a des endroits où il y a des escaliers. Je sais pas comment ils sont les familles, mais moi je ne peux même pas être négligente de ce côté-là tellement le risque est grand. [Il faut] monter derrière une personne, et je suis prête, tu sais, si jamais elle perd l'équilibre, j'ai la main presque dans le dos pour la repousser. Probablement que la famille ne fait même pas ça. Mais moi, je me dis que le risque est là. (Baluchonneuse 2)

Une participante précise que le maintien de la sécurité doit se faire de manière subtile afin de ne pas inquiéter la personne accompagnée.

On voit à la sécurité, ça, c'est la chose la plus importante de tout, pis en même temps, faut pas que ce soit trop évident. Faut pas qu'on soit toujours à courir après, pis, on lui, on lui tend sa canne, mais discrètement, pour pas qu'il sente d'inquiétude ou de nervosité. (Baluchonneuse 8)

AUTONOMIE

Le type d'accompagnement proposé par BA exempte souvent les baluchonneuses des contraintes de temps pour effectuer les tâches de la vie quotidienne. Ce rapport d'un à un leur permet effectivement de privilégier l'autonomie de la personne atteinte, en lui permettant d'exécuter des tâches axées sur ses capacités résiduelles, et ce, peu importe le temps que cela lui prendra pour les réaliser. Les baluchonneuses disent privilégier l'autonomie lors des soins d'hygiène, des repas, de la prise de la médication ou encore pour se lever. Favoriser l'autonomie de la personne par la participation aux activités quotidiennes permet aussi aux baluchonneuses d'enrichir la relation qu'elles partagent avec l'aidé.

Tu les fais participer en coupant les légumes. Même si ça prend une heure à couper une carotte. C'est pas ça l'idée. C'est qu'on est ensemble. On fait quelque chose ensemble. (Baluchonneuse 1)

Je leur donne le choix. Il y a deux solutions, il y a le rasoir électronique puis [l'autre]. Je leur demande. Puis, des fois là, c'est la conjointe qui le fait pour eux autres parce que ça va plus vite. Moi, quand je suis là, je leur demande s'il préfère le faire puis... il dit : « non, ma femme le fait ». Puis, je leur dis : « aujourd'hui, on va l'essayer ». Je leur fais faire si sont encore capables. (Baluchonneuse 7)

INTÉGRITÉ

Les baluchonneuses sont sensibles à l'état des personnes qu'elles accompagnent. Par divers moyens, elles s'assurent de répondre adéquatement aux besoins de l'aidé et visent à ce que l'aidé se sente bien; et par leur approche, elles vont rejoindre la personne derrière la maladie d'Alzheimer, ce qui contribue au maintien de son intégrité. Considérer l'aidé comme une personne plutôt que comme un malade se manifeste concrètement par le biais de petits gestes en apparence anodins, comme lui offrir un choix ou lui servir un repas chaud.

On prend en considération toute la personne. [...] Des fois, je vais le demander à la personne directement. C'est pour le laisser décider aussi là, parce que c'est ben important. C'est leur vie là. C'est une personne à part entière même si elle a des pertes de mémoire là. (Baluchonneuse 7)

Des fois tu peux leur parler alors qu'ils comprennent pas tout, disons ce qu'on va leur dire, mais ils préfèrent être surestimés que sous-estimés. (Baluchonneuse 8)

IDENTITÉ

Le maintien de l'identité est essentiel aux aidants familiaux qui accompagnent leur proche : ils souhaitent le plus possible conserver ce qui reste de l'être cher en dépit des pertes relatives à la maladie. La tâche s'avère toutefois plus complexe pour les baluchonneuses puisqu'elles ne connaissent pas la personne avant sa maladie. Néanmoins, les baluchonneuses tentent de raviver les souvenirs de la personne par le biais de différents moyens afin de maintenir une partie de cette identité.

Souvent je vais les chercher avec la musique parce que la mémoire musicale, c'est une chose qui reste longtemps. Puis, ça les ramène à plein de belles choses, des beaux souvenirs [...]. Puis, il y a même des personnes des fois-là que, ils ont perdu l'usage de la parole puis, ils vont recommencer à fredonner. Juste écouter de la musique. Puis après ça, tu vas voir les larmes couler. Je trouve que c'est un bel outil ça, pour rentrer en relation avec une personne là. (Baluchonneuse 7)

J'ai démystifié la maladie d'Alzheimer. Tu sais sont pas toujours à ne pas se souvenir. Ils sont aussi des personnes qui sont très intéressantes, très attachantes parfois, originales, c'est sûr. C'est du monde normal. Alors, ces gens-là ont juste besoin d'être écouté et [qu'on soit] à leur portée. Pas comme jugement ou comme infirmière. (Baluchonneuse 10)

DIGNITÉ

La maladie d'Alzheimer a la particularité de toucher les fonctions cognitives, ce qui rend les tâches quotidiennes ardues, même celles effectuées mille et une fois auparavant, s'habiller par exemple. Ces difficultés peuvent être frustrantes ou humiliantes pour qui se rend compte de la diminution de ses capacités. Les baluchonneuses ont le souci de préserver la dignité de l'aidé à travers leurs difficultés dans leurs façons de faire avec lui. Parfois, ce sera de ne pas le confronter à des tâches trop difficiles; elles peuvent aussi être empathiques avec lui et normaliser la situation qui dérange. Une participante mentionne même ne plus vouloir faire certains tests cognitifs avec les aidés, car cela les confronte à leurs difficultés.

Mais moi, un moment donné, j'ai dit faudrait laisser tomber ça parce que c'est trop, ça les humilie ces tests-là. Je trouvais que ça les humiliait, ils étaient gênés [...] Ils le faisaient pis je sentais moi, je trouvais qu'ils étaient diminués dans leur dignité. Je me dis ça a pas de bon sens, pis pourquoi faire ça au fond ? Pour savoir où ils sont rendus dans leur maladie ? Est-ce qu'on a vraiment besoin de ça ? En tout cas on a laissé tomber ces tests-là. (Baluchonneuse 8)

BONHEUR DES AIDÉS

Les baluchonneuses sont conscientes de la situation parfois difficile que vivent les aidés et elles souhaitent qu'ils profitent eux aussi du répit. Elles sont donc actives pour que l'aidé passe un beau moment tout au long du baluchonnage. Elles utilisent l'écoute, la tendresse et des petites attentions pour que les personnes se sentent bien avec elles. Elles tentent tout simplement de les rendre heureux.

Ils ont besoin qu'on écoute, de chaleur, de tendresse. Elle [une aidée] trouvait que, elle se sentait une princesse [...] Pis je lui fais plaisir. Moi, pratiquement à tous les endroits où je vais, je fais des crêpes. Pour les personnes âgées, pratiquement tout le monde connaît ses crêpes pis y'aiment ça. [...] J'essaie de les gâter. Des fois du pain doré, ça c'est, souvent je leur fais des choses de même parce que je sais qu'ils connaissent ça. (Baluchonneuse 9)

Il semble que les différentes valeurs morales privilégiées par les baluchonneuses influencent leurs actions. Ces valeurs sont nombreuses, mais certaines semblent faire davantage consensus telles que la sécurité et l'autonomie. Une fois ces premières valeurs adéquatement prises en compte, les baluchonneuses vont tenter d'optimiser la situation en promulguant des valeurs de maintien de l'intimité, de l'intégrité et de

l'identité. De manière transversale, peu importe la situation, les baluchonneuses s'efforcent de maintenir la dignité de la personne qu'elles accompagnent et de lui procurer du bonheur le temps de leur séjour.

7.2.2 LA RÉOLUTION DE DILEMMES ÉTHIQUES

Comme nous l'avons vu, les baluchonneuses promulguent des valeurs morales derrière les tâches d'accompagnement et de soins qu'elles procurent aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Inévitablement, deux valeurs s'opposeront dans une situation et rendront la baluchonneuse hésitante en regard des comportements à privilégier dans certaines situations plus délicates. Les participantes ont mentionné quelques-uns de ces dilemmes.

AUTONOMIE VS SÉCURITÉ

Bien que les baluchonneuses soient présentes pour assurer la sécurité de l'aidé, elles souhaitent aussi mettre en valeur et souligner l'autonomie de l'aidé. Parfois, il peut s'avérer complexe de trouver le point où l'autonomie de la personne est optimisée tout en étant sécuritaire. Par exemple, lors des soins d'hygiène, il peut être difficile de laisser la personne autonome tout en l'accompagnant pour éviter les chutes. Plusieurs situations de la vie quotidienne demandent une attention soutenue de la part des baluchonneuses qui doivent assurer la sécurité sans nuire à l'autonomie.

C'est important d'assurer sa sécurité pis en même temps maintenir son autonomie si la personne est indépendante. Il faut vraiment savoir juger de la... il faut pas être collé à lui. Il faut surveiller, mais avec une certaine distance pour pas que la personne se sente assaillie, c'est important quand même. (Baluchonneuse 8)

SÉCURITÉ VS INTIMITÉ

Bien que le maintien de la sécurité soit primordial, les baluchonneuses sont parfois contraintes à choisir le maintien de la sécurité au détriment de l'intimité.

Alors, le dilemme que j'ai, c'est que je suis obligée de le suivre, des fois, il aimerait ça être tout seul. Moi aussi, j'aimerais être toute seule. Alors, des fois, je m'isole. Et, la relation juste d'amitié, des fois, elle prend plusieurs baluchonnages, parce que pour être vraiment, pour la laisser libre tout en sachant, tout en la sachant en sécurité, faut que je la connaisse très bien. (Baluchonneuse 4)

DIGNITÉ VS CONFORT

Une participante a relaté une situation dans laquelle elle a été confrontée à prioriser la dignité de l'aidée au détriment du confort immédiat puisque cela impliquait de lui faire mal. Or, cette action permettait, par la suite, d'assurer un confort à plus long terme.

Je me suis réveillée là, je ne sais pas en quel honneur. Quatre heures moins quart, je me lève. Je vais la voir. Puis, elle a les deux pieds en bas du lit. Puis, elle est dans ses excréments. Elle a essayé de bouger. Elle a essayé de se déprendre, tu comprends ? Alors là, moi, j'ai été capable de la mettre au sec quand même. J'ai été capable de la nettoyer comme il faut. Parce qu'elle était blessée [...] Alors, comme elle était de mon côté, j'ai pu la ramener vers moi comme ça pour la nettoyer, la laver, puis la mettre au sec. Mais, je savais que plus ça allait, plus elle souffrait. En dernier, on ne pouvait plus lui toucher. (Baluchonneuse 3)

Il semble que les baluchonneuses vivent différents types de dilemmes éthiques, en particulier en lien avec la sécurité. Lorsque les valeurs morales qu'elles privilégient se retrouvent confrontées, il semble que la sécurité de la personne, lorsqu'elle est remise en cause, prévaut sur les autres valeurs morales qui pourraient être aussi impliquées.

7.2.3 L'ADAPTATION CONSTANTE

Le baluchonnage est une activité particulière : « C'est une aventure. Premier mot c'est une aventure. De la découverte pis de l'adaptation. » (Baluchonneuse 11). Les baluchonneuses doivent s'adapter à chacun de leur baluchonnage : à l'aidé, à la routine, à la maison, à la nourriture, etc. En raison de l'évolution de la maladie, elles doivent s'adapter à nouveau lorsqu'elles retournent baluchonner au sein des mêmes familles. Plusieurs types d'adaptation ont été mentionnés par les participantes soit : relationnelle, environnementale et temporelle. Elles doivent aussi se réadapter au retour à leur propre domicile. Enfin, les baluchonneuses d'expérience ont également dû s'adapter aux différents changements organisationnels qui ont eu lieu à BA ces dernières années.

L'inconnu auquel elles font face avant chaque baluchonnage les place dans une incertitude avec laquelle elles doivent être à l'aise. S'adapter à l'inconnu et au changement demande des efforts de la part des baluchonneuses, mais elles recherchent en quelque sorte cette aventure.

C'est comme aller en voyage. Je voyage avec mes valeurs, avec la personne que je suis. Mais, j'y vais plutôt pour apprendre, pour vivre autre chose. C'est ça pour moi toutes les fois que je pars avec ma valise. Je m'en vais en voyage. C'est un autre pays, une autre famille, un autre système dans la communication, dans les manières de faire, dans les interactions. (Baluchonneuse 5)

RELATIONNELLE

Chaque personne a sa propre routine de vie (heures de coucher et de lever, loisirs, etc.). Les baluchonneuses doivent donc se conformer à la routine et aux habitudes de chacune des personnes qu'elles accompagnent. Il est possible qu'une activité soit très présente lors d'un baluchonnage, comme la pratique religieuse, et qu'elle ne soit pas du tout présente dans un autre baluchonnage. Chaque baluchonnage présente des particularités dont il faut tenir compte, car cela influence la relation qu'elles créeront avec l'aidé.

Puis, c'était un homme qui est quand même très très sérieux là, mais on avait une belle relation. J'y faisais jouer de la musique puis lui, il écoutait toujours la TV là, quasiment tout le temps là. Il écoutait souvent ça là, mais fallait toujours que je sois assise à côté. Puis, il fallait que j'embarque dans sa routine. J'embarquais dans sa routine puis ça se passait très bien. (Baluchonneuse 7)

La baluchonneuse doit certes s'ajuster à des aidés ayant des habitudes et des besoins spécifiques, mais également aux réactions singulières qu'ils manifestent à leur présence dans leur milieu de vie.

T'ouvres la porte pis tu sais jamais qu'est-ce que tu vas trouver là, comme personnalité, comme problématique, comme environnement, comme choses à faire. Même si tu as lu le dossier pis tout ça, c'est tout le temps ouf ! Une aventure totale à chaque fois. Comment elle va réagir ? Si tu vas réussir à entrer en contact avec elle ? Si tu y rappelles quelqu'un pis a te barre tout de suite. C'est ça, c'est tellement l'imprévu, tellement, tellement. (Baluchonneuse 11)

La maladie d'Alzheimer s'exprime de façon différente chez chacune des personnes et l'état de la personne évolue avec la maladie. Les baluchonneuses doivent s'ajuster aux symptômes et aux capacités des aidés, qui sont différents à chaque baluchonnage, afin de maintenir la relation.

Non, c'est, c'était une des premières fois qu'il fugait. Elle m'avait dit il va évoluer très vite. Il avait eu des baluchonnages avant, pis moi quand je suis allée, ça avait évolué très vite pis même pas longtemps après le monsieur y'était placé en hébergement. (Baluchonneuse 9)

Quand ils sont vraiment avancés dans la maladie, les soins d'hygiène des fois ça a comme pu d'importance vraiment alors j'y vais avec eux, je rentre carrément dans la chambre de bain pis je fais couler l'eau pis j'initie le mouvement avec eux pour insister là, hein. (Baluchonneuse 11)

Le genre de l'aidé demande également une adaptation de la part de la baluchonneuse, car la relation, le type d'activités et l'approche utilisée ne seront pas les mêmes avec un homme ou une femme.

C'est très différent les hommes pis les femmes. J'aime beaucoup accompagner les hommes parce qu'ils jasant beaucoup. Pis y'ont eu un passé, y'ont travaillé, y'ont vu du monde, y'ont fait plein d'affaires... y jasant, y jasant, y'aiment ça jaser. Les femmes c'est différent parce que souvent y'ont élevé leurs enfants à la maison pis t'as vite fait le tour des choses à raconter. (Baluchonneuse 11)

Par rapport aux baluchonnages répétés, les baluchonneuses s'entendent généralement pour dire qu'il est plus facile de retourner chez les mêmes personnes. En connaissant déjà la maison et l'endroit, elles n'ont plus qu'à s'adapter aux changements survenus dans l'état de la personne. Certaines soulignent d'ailleurs que même si la personne ne se souvient plus d'elles, le contact se refait plus facile à un baluchonnage subséquent. Elles apprécient de se retrouver en terrain connu. L'adaptation nécessaire à ces baluchonnages n'est qu'en grosse partie relationnelle, car l'environnement leur est alors connu.

Par contre, avec le temps, la situation [la maladie] peut empirer [...] Puis là, elle est devenue un petit peu plus incontinent à tous les niveaux. C'est devenu un petit peu plus pénible. Mais, il y a avait quand même le bon côté que je la connaissais, je connaissais ses petits moments de tendresse, que le soir elle se couchait sur son mari quand elle regardait la télé. Puis, le soir avec moi, elle faisait la même chose. Elle me prenait la main [...] Je savais ce qu'elle mangeait, je connaissais l'endroit, je savais que je pouvais faire telle chose à cet endroit-là. Alors, moi-même, j'étais plus à l'aise. (Baluchonneuse 4)

ENVIRONNEMENTALE

Les baluchonneuses font aussi face à une adaptation à des contextes environnementaux variés, comme une nouvelle maison, de la nourriture et des tâches différentes. Parfois, il y a des animaux de compagnie ou des personnes qui fument. Tous ces éléments font en sorte de dépayser les baluchonneuses qui s'efforcent de s'habituer à ces éléments qui changent de famille en famille.

On n'est pas dans notre maison. On n'est pas dans notre chambre. On n'est pas dans notre cuisine. Faut s'habituer à tout. C'est pas juste la personne. C'est tout le contexte de vie. C'est les habitudes qui se sont créées. (Baluchonneuse 10)

Les baluchonneuses soulignent que la nourriture est un élément qui exige une adaptation lors des baluchonnages. Elles mangent ce qu'il y a dans la cuisine et doivent préparer des repas aux goûts de l'aidé le plus possible, bien que ça ne corresponde pas nécessairement à ce qu'elles mangent habituellement.

Mais des fois, on a des grosses surprises. Genre du pain, sans jugement, mais moi c'est pas ce que je mange nécessairement, mais du pain très très très blanc avec de la margarine. J'ai pas vraiment mangé ça dans ma vie puis, quand on m'impose ça pour une semaine puis, que je vois que c'est des gens peu nantis. C'est un peu gênant d'aller dépenser leurs sous pour aller acheter de l'huile vierge. (Baluchonneuse 4)

Les baluchonneuses ont à vivre plusieurs jours dans un environnement différent de leur propre maison. Le lit et d'autres accommodations sont donc différents de chez elles et elles doivent s'y adapter. Certaines sont même préparées à toutes éventualités en apportant leur propre matériel dans leur véhicule, comme un matelas et des draps.

Quand je vais dans des endroits, je vais pas là pour changer le monde, c'est à moi à m'adapter. Faut penser qu'on arrive dans l'univers des gens. Fait que des fois t'arrives dans des endroits pis des fois c'est pas nécessairement propre, je m'adapte, je me dis j'en meurs pas, je suis immunisée. (Baluchonneuse 9)

Les participantes mentionnent combien cette adaptation environnementale est nécessaire et propre à leur métier. Les particularités de leur travail leur demandent plus d'adaptation que d'autres professionnelles qui ne restent pas à domicile comme elles le font.

Quand tu travailles, t'es infirmière à l'hôpital, t'as pas, t'as pas de contexte comme ça là. Ils ont pas le choix, ils y vont, c'est toujours la routine. Nous autres, c'est jamais de la routine. Nous autres, c'est toujours différent. (Baluchonneuse 7)

Bien qu'elles s'adaptent relativement facilement au nouveau milieu lors des premières heures de leur baluchonnage, une fois que ce dernier prend fin, elles doivent retourner chez elles, dans un environnement tout autre. En plus de l'environnement physique qui change, le rythme de leur journée aussi change aussi. Leur attention n'est plus portée systématiquement vers l'aidé, leurs responsabilités retombent. Elles ont besoin de quelques jours de repos à leur retour pour se remettre de leur baluchonnage, certes, mais étrangement, elles mentionnent devoir se réadapter à leur propre environnement.

On est au moins trois jours qu'on va prendre un verre, mais on n'ouvre pas la bonne porte d'armoire. Ou des ustensiles, on sait plus où sont nos ustensiles. On est désorganisée. Je pensais que j'étais la seule à devenir folle. Ben non, on est toutes de même. Ça dure à peu près trois jours. Des fois, tu te réveilles la nuit, tu penses que t'es dans l'autre maison. Tu vas aux toilettes puis tu sais plus où est-ce que t'es. Tu sais, c'est une difficulté physique et mentale. (Baluchonneuse 10)

TEMPORELLE

Bien que l'adaptation caractérise ce travail, il semble que celle-ci évolue dans le temps et soit plus difficile dans les premières heures du baluchonnage. Les participantes soulignent en effet que l'adaptation est plus rude la première journée. Elles doivent s'adapter à l'environnement, entrer en contact avec l'aidé et assimiler les informations transmises par l'aidant avant son départ. Les baluchonneuses observent aussi les façons de faire entre l'aidant et l'aidé, ce qui leur demande beaucoup d'attention.

Alors, la première nuit, moi, personnellement, je ne dors pas beaucoup parce que bon, la personne, elle se lève. Est-ce qu'elle a besoin d'aide ? Il faut être attentif. Le moindre petit bruit, oups ! On se réveille. Les premiers jours ce sont les plus difficiles et les plus épuisants si on veut qui demandent beaucoup beaucoup d'énergie. Après, la routine s'installe, puis là ça va mieux. Je dirais, à partir de quatre jours, c'est là qu'il y a vraiment une aisance qui s'installe, qui est naturelle. Des fois, c'est plus rapide. Des fois, ça ne se fait pas. (Baluchonneuse 2)

ORGANISATIONNELLE

Les baluchonneuses les plus anciennes ont vécu les changements organisationnels qui se sont produits chez BA : le changement de direction, le nouveau financement et l'évolution de la clientèle figurent parmi les changements abordés. Avec du recul, elles voient les différents changements et les efforts qu'elles ont fournis pour s'y conformer.

D'autant plus que depuis une couple d'années, notre clientèle est de plus en plus âgée. (Baluchonneuse 5)

C'est sûr que ça a changé, c'est rendu avec le gouvernement ! Puis, il exige plus de formations, il exige plus, c'est pas pareil [...] Il a fallu qu'on s'adapte, on s'est adapté. On a pas le choix, quand c'est des nouvelles règles, on s'adapte. Puis, je te dis pas que ça nous fait tout le temps plaisir là, mais j'aime tellement mon travail là que je passe par-dessus ça. Les gens sont trop importants là pour s'arrêter à ces choses-là. (Baluchonneuse 7)

En somme, de nombreuses adaptations sont nécessaires de la part des baluchonneuses dans le cadre de leur travail, aussi bien d'ordre relationnel, environnemental, temporel qu'organisationnel.

7.2.4 L'EXPOSITION À DES DÉSAGRÈMENTS

Certains aspects du métier de baluchonnage sont moins agréables pour les participantes. Elles ont fait part des points plus difficiles pour elles lors des baluchonnages, mais aussi des répercussions plus négatives dans leur vie personnelle.

PENDANT LE BALUCHONNAGE

Les participantes mentionnent différents éléments caractéristiques de leur métier qu'elles trouvent plus difficiles. L'attention continue et la patience dont font preuve les baluchonneuses leur demandent parfois beaucoup d'énergie. L'état de la personne demande aussi une présence la nuit qui vient perturber le sommeil des baluchonneuses. Pendant un baluchonnage, elles doivent être attentionnées autant de jour que de nuit, ce qui peut être difficile.

Répéter toujours les mêmes choses, ça on s'y attend, mais quand on le vit 60 fois par jour la même question, ça c'est très exigeant parce qu'il faut toujours que tu répondes avec courtoisie pis amour surtout. Il faut que tu reçoives la question comme si c'était la première fois, mais je te dis qu'à la fin de la journée là ! (Baluchonneuse 8)

Les participantes mentionnent qu'il est parfois compliqué de maintenir leur forme physique lors des baluchonnages, car elles vivent au rythme de l'aidé, ce qui limite leurs activités physiques. Elles mentionnent par ailleurs un certain malaise à pratiquer des activités physiques chez l'aidé, même lorsque c'est possible. Toutefois, les répit de quelques heures peuvent leur permettre de se dégourdir les jambes.

Le contexte du lieu où je me trouve, ça ne se prête à ce que moi je me livre à des activités physiques souvent. Puis, l'esprit dans lequel je suis, je ne sais pas, il y a tout un ensemble. On entre quelque part, il n'y a pas la place pour, admettons, tu installes pour faire de la culture physique. Puis, la personne malade aussi, même si elle dort dans sa chambre, je ne sais pas... (Baluchonneuse 5)

Un autre élément rapporté concerne la nourriture. Bien que la nourriture ait été présentée dans la section sur l'adaptation, certaines baluchonneuses perçoivent la différence de cuisine également comme un désagrément de leur métier. Autant manger des aliments différents que de ne pas pouvoir cuisiner comme à la maison sont des éléments difficiles pour certaines.

Les participantes mentionnent que le confort lors de certains baluchonnages est plus limité. Elles parlent surtout du confort du lit, parfois un simple matelas au sol, et du peu d'espace qui leur est laissé. La propreté des lieux n'est parfois pas à la hauteur des standards des baluchonneuses.

Puis lui, il y a seulement qu'une chambre quand on va là. La baluchonneuse, faut qu'elle accepte aussi de pas être dans le gros confort. Faut avoir l'esprit ouvert. Ça fait que moi, je couchais les premières années, au moins trois ans là, j'ai couché là par terre sur un matelas. (Baluchonneuse 7)

Entrer dans une maison qui n'est pas la tienne, ça c'est dur. C'est pas toujours des palaces. J'ai vu des endroits qui étaient tellement sales. Et j'ai couché dans des draps qui avaient des graines quand tu pensais que le drap était propre. Être à travers des boîtes et puis y a un lit là-dedans. Même pas de place pour tes valises. Tu les mettais dans un coin puis tu les ouvrais la minute où tu as besoin de quelque chose. En tout cas, ça, ça arrive. (Baluchonneuse 10)

HORS BALUCHONNAGE

Le choix de ce métier unique entraîne certaines conséquences dans la vie des baluchonneuses. Le maintien d'activités culturelles, scolaires et physiques s'avère complexifié en raison des horaires de travail atypiques. Elles doivent parfois faire des concessions sur les horaires pour dépanner BA. Le salaire horaire, le nombre de jours de travail, le fait de vivre dans ses valises font partie des désagréments mentionnés par les baluchonneuses.

Je ne peux plus m'inscrire à rien même pas à un gym par ce que je ne suis pas là cinq jours, huit jours, dix jours. Je ne suis pas là quinze jours par mois, je dirais, à peu près. Je ne peux pas m'inscrire à des activités, qu'elles soient d'ordre culturel, un abonnement de théâtre ou un cours à raison de un soir semaine pendant 15 semaines. Je ne peux pas parce que c'est rare que je peux avoir un baluchon va me dégager du temps expressément à la plage horaire dont j'ai besoin. (Baluchonneuse 5)

En somme, l'actualisation de la responsabilité des baluchonneuses passe par la promotion de valeurs morales et la résolution de dilemmes éthiques qui en découlent. Leur rôle ne consiste pas seulement à surveiller une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, mais il leur demande d'assumer l'entière responsabilité morale qu'aurait eue l'aidant. Mais contrairement à ce dernier, la baluchonneuse est en outre confrontée à l'adaptation constante, laquelle se décline en différentes formes : relationnelle, environnementale, temporelle et organisationnelle. Enfin, elles s'exposent également à différents désagréments inhérents à ce travail atypique : vivre, dormir, manger avec un inconnu dans un confort parfois relatif sans pouvoir toujours répondre à ses propres besoins. Ainsi, la promotion de valeurs morales, les dilemmes éthiques à résoudre, la diversité de l'adaptation exigée et la nature des désagréments encourus contribuent à rendre morale la responsabilité des baluchonneuses.

7.3 L'ÉVOLUTION DE LA RÉPONSE À L'APPEL À LA RESPONSABILITÉ

Le troisième déterminant de la responsabilité morale dont il est question dans le modèle théorique étudié concerne l'évolution de la réponse à l'appel de la responsabilité. Il est possible de constater cette évolution chez les baluchonneuses. De fait, elles reconnaissent que ce travail les change comme personne et leur permet de grandir au plan professionnel. Cette transformation de soi se traduit par un certain lâcher-prise pour se centrer sur ce qui compte : la relation avec l'aidé. Les baluchonneuses mentionnent également qu'avec le temps, elles se sentent plus ouvertes aux autres. Les participantes rapportent en outre fixer des limites dans leurs baluchonnages. Certaines de ses limites ont évolué, d'autres se sont rajoutées au fil du temps. Bien que chaque baluchonnage soit différent, certaines baluchonneuses ressentent le besoin de changement. Ces éléments interagissent entre eux comme l'illustre la figure 3 ci-dessous.

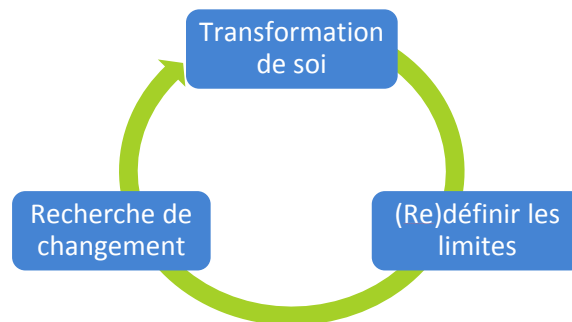


Figure 3 : L'évolution de la réponse à l'appel de la responsabilité

7.3.1 LA TRANSFORMATION DE SOI

Au fil des baluchonnages, les participantes disent changer et évoluer, tant au plan personnel que professionnel : « Mes raisons ont évolué avec le temps comme la vie, puis comme le baluchonnage. » (Baluchonneuse 4). Il semble que leur expérience de baluchonneuses les fasse grandir comme personne et elles se disent aussi plus ouvertes au monde. Baluchonner leur apprend aussi le lâcher-prise, soit à accepter des situations comme elles se présentent.

GRANDIR

La transformation de soi passe d'abord par la croissance personnelle apportée par ce travail. Les participantes mentionnent changer et grandir comme personne. Étant donné que les baluchonnages sont très différents les uns des autres, elles apprennent constamment autant sur la vie et sur elles-mêmes que sur les autres. C'est la découverte de sa force intérieure, de son humanité, qui semble la plus exprimée par les baluchonneuses.

Je suis convaincue que d'aider les autres, on devient une meilleure personne. (Baluchonneuse 1)

Je me sens ressourcee, je me sens transformée, je me sens une nouvelle personne. Grâce à quelqu'un que j'ai pris soin et qui m'a apporté beaucoup. (Baluchonneuse 4)

Comme leur travail leur demande de faire face à moult situations, souvent imprévisibles, les baluchonneuses reconnaissent grandir également au plan professionnel à force de baluchonner, et ainsi, devenir de meilleures intervenantes :

Ben, moi, je dirais que j'ai pris de l'assurance. J'ai pris de la confiance en moi. Je suis beaucoup plus sûre de moi. (Baluchonneuse 3)

Puis, je trouve qu'on se bonifie au fil des baluchonnages. (Baluchonneuse 5)

LÂCHER-PRISE

La seconde transformation de soi qui émerge des discours des baluchonneuse concerne le lâcher-prise. À force d'accompagner des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, les baluchonneuses développent une capacité à relativiser les situations et à se centrer sur ce qu'elles trouvent le plus important, soit la relation avec l'aidé. Elles acceptent ainsi de laisser aller certaines attentes, d'assouplir leurs règles ou leur manière de voir les situations.

Peu importe la situation, tu finis par comprendre comment faire ça. Tu finis par comprendre que tout ce que tu avais prévu cette journée-là, à cette heure-là, ça se peut pas, ça sera pas sur l'agenda. On l'accueille. On prend ça d'où c'est rendu. Puis, t'es pas en lutte avec ça. Oui, tu peux avoir des résultantes, mais tu restes pas accrochée à ces résultantes. Tu fais : Ok, on décroche là. (Baluchonneuse 1)

Une baluchonneuse mentionne plus particulièrement un lâcher-prise par rapport à l'aide qu'elle peut apporter. Elle semble avoir perdu une partie de ses illusions sur l'impact de l'accompagnement.

C'est comme un nouveau religieux qui décide qui veut changer le monde, qui veut aider le monde. Un moment donné, il y a quelque chose qui fait que ça change. Et puis, t'es déçue. C'est sûr, y a encore des bonnes raisons. Mais ce sont pas les mêmes. (Baluchonneuse 10)

OUVERTURE

Une autre transformation de soi se manifeste par la découverte de l'ouverture aux autres, aux différences. Les participantes rapportent être plus ouvertes dans leur vie grâce à leur expérience de baluchonneuses dans la mesure où ce travail leur a appris à avoir moins de préjugés et à être plus empathiques notamment à l'égard de comportements qui peuvent apparaître socialement inappropriés.

Je pense que j'ai gagné en maturité pis en profondeur. Aussi le côté spirituel, je pense que ça me, ça me donne plus de souplesse envers l'humanité en général. Pas seulement les gens malades, mais, je suis plus ouverte. Ben je l'étais, je pense, d'avance, mais je pense que je suis assez ouverte, mais plus en profondeur. C'est moins superficiel, c'est plus, c'est plus vrai parce qu'avec eux de toute façon, c'est juste ça qui compte, c'est l'authenticité. (Baluchonneuse 8)

C'est l'ouverture du cœur que ça crée chez soi. Ça l'ouvre le cœur c'est sûr, ça développe plus la compassion, ça développe plus l'empathie, ça développe plus le souci de l'autre. Moi ce que ça m'apporte, ça m'apporte l'ouverture du cœur. D'être capable d'aimer les gens malgré toutes leurs différences pis d'aller dans ce terrain-là. (Baluchonneuse 11)

Ainsi, assumer la responsabilité de baluchonneuse n'est pas seulement un travail pour gagner sa voie, car cela implique une transformation de soi, ce qui constitue la première réponse à l'appel de la responsabilité.

7.3.2 LA (RE)DÉFINITION DES LIMITES

La transformation de soi implique également un changement dans les limites que l'on s'impose en regard des situations rencontrées. Les limites de certaines baluchonneuses ont effectivement évolué avec leur expérience. Certaines limites fixées concernent l'état physique ou cognitif de l'aidé. D'autres limites sont de type temporel : le nombre de jours ou d'années de baluchonnage. Étant donné qu'elles changent de milieu régulièrement, certaines participantes mentionnent également que l'environnement peut constituer une limite pour elles. Elles disent aussi que certaines limites sont très personnelles, en lien avec qui elles sont, ce qu'elles ont vécu ou encore par rapport à leur horaire.

ÉTAT DE SANTÉ DE L'AIDÉ

Les baluchonneuses se basent sur la fiche d'inscription complétée par les aidants ou BA, laquelle détaille le niveau d'atteinte de la maladie d'Alzheimer et les besoins de l'aidé, pour accepter ou non le baluchonnage.

C'est très, très rare que j'ai refusé un baluchonnage après la visite. Ça m'est arrivé deux fois sur dix ans. Pis c'était vraiment des cas où là ça dépassait notre mandat là, largement là [...]. Mais là c'était vraiment, c'était, c'était trop. Elle criait, elle hurlait, ses enfants savaient plus quoi faire [...]. Mais c'est rare, très, très rare. (Baluchonneuse 8)

Parfois, c'est l'inverse qui se produit. Les baluchonneuses perçoivent que recevoir trop d'informations avant le baluchonnage peut constituer une limite. Elles traitent donc les informations des aidants avec une certaine réserve :

Pis des fois les aidants, ils nous disent tellement de détails [...] que des fois on dit : mon doux, c'est donc ben gros. Mais c'est leurs détails qui est gros. C'est pas le baluchonnage qui va être gros, c'est tout ce qu'ils nous disent. (Baluchonneuse, participante du groupe de discussion)

Certaines participantes spécifient que c'est plutôt l'atteinte physique de l'aidé qui les pousse à refuser un baluchonnage et non ses capacités cognitives. Elles parlent de poids corporel aussi bien que de problèmes de santé importants qui nécessitent des soins particuliers et parfois complexes. Elles soulignent qu'elles n'ont pas toujours les formations ou les qualifications requises pour effectuer les soins médicaux qui sont attendus d'elles, comme changer des pansements ou encore quand les personnes présentent des problèmes de dysphagie.

Je trouve que la responsabilité de la personne, ça va toujours assez bien quand la personne n'a pas de difficulté à s'alimenter, quand ils ont des problèmes de dysphagie, ils peuvent s'étouffer. Ça, ça me stresse un peu parce que j'ai pas eu de formation particulière à cet égard. (Baluchonneuse 5)

Une autre affaire, les gens qui sont incontinents fécal là j'en ai eu là. Puis, je suis plus capable. Plus capable ça. (Baluchonneuse 10)

TEMPORELLE

La particularité des baluchonneuses par rapport aux aidants est qu'elles accompagnent pour un temps limité. Elles sont présentes pour quelques jours et vont ensuite vers une autre famille pour un certain temps. La durée des baluchonnages constitue une autre limite pour certaines, de sorte que le nombre de jours de baluchonnage est un facteur qu'elles évaluent avant d'accepter. Toutefois, cette limite temporelle évolue : les baluchonneuses peuvent les dépasser en augmentant le nombre de jours, ou au contraire, elles peuvent se créer de nouvelles limites avec le temps.

Au début, je faisais deux semaines. Puis, j'ai trouvé que la limite c'était 11 jours. Un moment donné, j'ai trouvé ma limite. Puis, j'ai fait un bon bout sur ça. Puis, après cela, ça a été huit jours. Maintenant, je fais des sept jours. (Baluchonneuse 3)

La notion de temporalité se manifeste également chez d'autres participantes au sens où leur engagement comme baluchonneuse aura une fin éventuelle soit en raison de leur âge, de l'exigence du travail ou encore parce qu'elles considèrent qu'elles auront « fait le tour » ou appris ce qu'elles avaient à apprendre dans ce travail.

On peut pas faire ça des années et des années parce que c'est exigeant, c'est épuisant, ça demande beaucoup à la personne. (Baluchonneuse 2)

J'aimerais encore faire ça deux ans. Mais dans deux ans, j'aurai fait le tour. J'aurai donné le maximum de moi. (Baluchonneuse 10)

Ce sentiment qu'être baluchonneuse est temporaire ne fait toutefois pas l'unanimité auprès des baluchonneuses. Pour une participante, rien n'indique qu'elle envisage d'arrêter ce travail.

Moi je me dis, tant que je vais être bien, que je vais aimer mon travail, je vais continuer [...] Je te dis pas que je vais faire encore 20 ans. On connaît pas encore l'avenir. On vit au jour le jour. Mais dans mon cœur, ça va me le dire. Puis, peut-être que j'aurai jamais le goût d'arrêter, mais que ça va être la vie qui va, je le sais pas [...] Moi, j'en ai pas de fonds de pension de retraite à Baluchon puis, je m'arrête pas à ça. Je le fais pas pour ça. Je le fais parce que j'aime ça. Puis, j'ai jamais dit j'ai hâte à ma retraite. Je pense même pas à ça là. Je sais même pas quand est-ce que je vais arrêter. Ça fait que non, je fais mon travail parce que j'aime ces gens-là. (Baluchonneuse 7)

ENVIRONNEMENTALE

Le contexte physique dans lequel les participantes travaillent peut également constituer une limite importante pour certaines baluchonneuses. Effectivement, il leur arrive de ne pas avoir le confort auquel elles s'attendaient ou encore d'être incommodées par la présence d'animaux.

Des fois on est fatiguée, pas à cause de l'aidée, c'est que c'est tellement chargé dans la maison [...] Des fois t'as de la misère à mettre ta valise dans une chambre à coucher. Faut pas juger, mais je me dis comment qu'ils font pour vivre ici ? Des fois je suis fatiguée à cause de ça, plus que le reste. (Baluchonneuse participante du groupe de discussion)

Certaines participantes spécifient que la propreté des lieux peut influencer leur décision de choisir un baluchonnage et donc constituer une limite importante.

J'ai pas vraiment de limites, à part, j'ai eu de l'insalubrité. Ça commence à être l'insalubrité là, avec le temps-là, j'ai comme, je commence à en avoir certaine [limite] effectivement, à force de y penser là. J'ai fait ma part au niveau de l'insalubrité. (Baluchonneuse 4)

Néanmoins, la propreté de l'environnement n'est pas une limite pour toutes les baluchonneuses, comme le mentionne une participante :

Moi, j'ai eu souvent des maisons où c'était pas propre. Y avait un problème d'hygiène. Moi, ça me dérange pas. Je suis capable de composer avec ça [...] Mais si c'est ça qui arrive, pour moi c'est pas la catastrophe. Je suis sûr que pour des gens ce serait impensable, tu sais. Moi, j'ai des gants, je mets mes gants. (Baluchonneuse 1)

On retrouve aussi des limites géographiques. Les baluchonneuses doivent souvent se déplacer dans d'autres villes afin d'offrir le service de baluchonnage. Pour certaines, les grandes distances à parcourir peuvent s'avérer de nouvelles limites.

Des fois, j'ai le droit de refuser d'aller à tel endroit. Ça des fois, je trouve ça, c'est rendu que je trouve ça plus pénible là [...] t'as cinq, six heures d'autobus [...] Dans le fond, ça te fait deux journées d'ouvrage de plus [à cause de] la route là. Mais en cas d'urgence, j'y vais. J'ai dépanné. (Baluchonneuse 7)

PERSONNELLE

Les participantes sont conscientes de ce que certaines limites qu'elles s'imposent sont personnelles, car elles renvoient à des expériences douloureuses, de violence familiale par exemple, ou impliquent de perdre leur propre et trop court moment d'intimité en répondant à la demande des personnes atteintes de dormir avec elles.

Moi, j'ai refusé un baluchonnage parce qu'il était écrit que parfois le monsieur, il était agressif, un peu agressif avec sa femme, pas physiquement. Et, la dame était très inquiète. Elle s'occupait de son mari. Puis elle voulait passer un 24 heures en présence de la baluchonneuse. Ce qui est possible. Moi, cette dynamique-là, c'est une dynamique que j'ai connue dans ma famille [...] Donc en lisant ça, ça a fait oups ! Je ne serai pas capable de l'aimer ce monsieur-là. Si je le vois picosser sa femme, moi ça va me replonger. Puis là, il faut que je passe une semaine avec lui. Donc, moi, j'ai refusé ça. Je n'étais pas capable d'entrer dans cette maison-là puis d'être ouverte et disponible pour ce monsieur-là. (Baluchonneuse 2)

Nous autres, on peut pas aller jusqu'à faire ça là. Moi, je l'ai déjà fait ça avec une dame là, coucher avec. Mais là, je commencerai pas à coucher avec les monsieurs là. Puis, il y a juste le soir, justement aussi, fait qu'on a, qu'on a notre bulle là. Il faut se retrouver toute seule avec nous autres même aussi. Des fois, les madames nous le demandent de coucher avec eux autres, mais... il faut se garder cet espace-là, c'est important. (Baluchonneuse 7)

Comme exemple de limites personnelles, certaines participantes ont spécifié qu'elles choisissent leurs baluchonnages en fonction de leur horaire.

J'en ai refusé un attendez... ben, il y a quelque jours. On m'a demandé de faire un week-end. Tu sais, deux jours une semaine, deux jours dans l'autre. Ça va être mon anniversaire en plus. (Baluchonneuse 10)

En résumé, les baluchonneuses fixent elles-mêmes différentes limites en ce qui concerne le choix des baluchonnages. Elles peuvent considérer le niveau d'atteinte de l'aidé et ses symptômes, les dates et le nombre de jours demandés, la ville et le contexte physique dans lequel elles se retrouveront. Ces limites varient selon la baluchonneuse, son expérience et sa vie privée. Les limites fixées par les baluchonneuses, lesquelles varient et se modifient avec le temps, confirment l'évolution de leur réponse à cette responsabilité.

7.3.3 LA RECHERCHE DE CHANGEMENT

Certaines baluchonneuses parlent de leur réponse à l'appel de la responsabilité sous la forme d'un désir de changement, d'un besoin de se diversifier ou encore d'améliorer sa pratique.

NOUVEAUTÉ

Une participante mentionne son désir de nouveauté en allant à la rencontre de nouvelles familles afin de se garder motivée et alerte.

Au cours de la dernière année et demie, j'ai manifesté le désir à Baluchon de ne pas retourner chez les mêmes clients [...] On dirait que j'ai besoin d'être dans une nouveauté pour ne pas dormir sur la *plug* [...] Mais on dirait que ça me met dans un état de vigilance qui est plus grande. Puis, je ne sais pas, je me sens plus efficace, plus dynamique, plus volontaire à partir dans cet aspect-là de nouveauté. (Baluchonneuse 5)

RECHERCHE DE FORMATION

La recherche de changement, pour certaines participantes, passe par l'acquisition de formation complémentaire à leur pratique dans leur temps libre. Elles souhaitent s'améliorer, que ce soit par des cours, des conférences ou des lectures pour se renouveler constamment.

C'est ma nature. C'est sûr que j'ai un cheminement. Puis, je travaille sur moi là. J'ai, j'ai des bons outils [...] Puis, avec Baluchon aussi, des fois, il nous offre des formations. Ça fait que je les prends. On prend les formations qu'on a de besoin. Puis quand il y a des nouveaux livres, c'est toujours bon là, la lecture là. (Baluchonneuse 7)

En résumé, plusieurs éléments marquent l'évolution de la réponse à l'appel de la responsabilité des baluchonneuses. D'abord, la transformation de soi amène les baluchonneuses à changer comme personne. Elles disent grandir, au sens où elles deviennent plus humaines, elles apprennent un lâcher-prise face aux situations et se sentent moins affectées par des événements qui les auraient troublées auparavant et elles se disent plus ouvertes aux autres. Cette transformation qu'elles vivent au fil de leur expérience de baluchonneuses les accompagne même dans leur vie privée, ce qui les amène à fixer des limites. Ces limites sont d'ordre médical (atteinte de l'aidé), temporel (durée et moment du baluchonnage), environnemental (contexte physique, propreté, lieu), personnel (vie privée ou intimité). On retrouve aussi une recherche de changement qui s'exprime par un désir de nouveauté dans leurs baluchonnages et une recherche de formation pour bonifier leur pratique. Ces trois éléments s'influencent et lorsque la personne se transforme au plan personnel, il est possible qu'elle redéfinisse ses limites et la recherche de changement peut dès lors avoir lieu. Ces éléments peuvent à leur tour influencer le changement personnel de la baluchonneuse dans une vision dynamique qui fait en sorte que la réponse à l'appel de la responsabilité évolue constamment.

7.4 LA SINGULARISATION DE LA RESPONSABILITÉ

Le quatrième déterminant de la responsabilité morale est la singularisation, c'est-à-dire la façon dont les baluchonneuses s'approprient leur responsabilité. Pour ce faire, elles se fient à la perception qu'elles ont de leur rôle de baluchonneuse. Elles connaissent l'aidé par la fiche d'inscription et n'ont que peu de temps avec l'aidant au début du baluchonnage pour approfondir leurs connaissances de l'aidé, de sa routine et de son environnement. L'analyse des données recueillies auprès des baluchonneuses nous permet de constater qu'elles peuvent toutefois compter sur ce que l'aidant leur fournit comme information, sur le

soutien de BA, sur l'aide extérieure ou encore sur ce que l'aidé exprime ou comment il se comporte pour prendre des décisions en regard des différentes situations auxquelles elles sont confrontées. Par ailleurs, en dépit des normes extérieures reçues sur la façon dont elles doivent effectuer leur travail, il s'avère que les baluchonneuses sont souvent guidées dans leurs actes par leur instinct et leur propre expérience et qu'elles vont parfois à l'encontre des exigences des autres à leur égard. Comme l'illustre la figure 4 suivante, la baluchonneuse se retrouve au cœur de cette dynamique, car il ne revient qu'à elle de se débrouiller et d'agir selon les informations qu'elle aura reçues.



Figure 4 : La singularisation de la responsabilité

7.4.1 LA PERCEPTION DE LEUR RÔLE

Les baluchonneuses ont un métier particulier qui les rapproche du rôle d'aidant tout en s'en distinguant à plusieurs égards. Les participantes parlent ici plus spécifiquement de leurs tâches, de leur perception du mandat de BA, de leur rôle et des caractéristiques requises pour faire ce travail.

TÂCHES

Les baluchonneuses veillent sur l'aidé en s'occupant des activités de la vie quotidienne (par exemple, nourrir, soigner, laver, habiller), mais elles doivent aussi prendre en charge les activités de la vie domestique (comme entretenir la maison, laver les vêtements, préparer les repas) comme le ferait l'aidant. Bien que cela dépasse les tâches généralement données à des professionnelles, elles n'ont pas non plus à effectuer toutes les tâches normalement accomplies par les aidants.

On fait que ça, 24/24. On n'a pas d'autres préoccupations que d'être à la maison avec la personne. Oui, le souper, un petit peu de ménage, bon, pas le grand ménage, mais un petit coup de balai. Puis on lave du linge. On lave la personne, des choses comme ça, mais on n'a que ça à faire. On n'a pas d'autres soucis, pas de comptabilité, pas de comptes à payer, tu sais, pas de rendez-vous chez le médecin. (Baluchonneuse 2)

Elles ont aussi à s'occuper d'un volet d'évaluation des capacités de la personne qu'elles accompagnent. Il semble que cette évaluation soit différente de celle effectuée par les autres professionnels de la santé ou encore de la perception qu'en aurait l'aidant. Elles peuvent offrir une évaluation globale, mais non spécialisée, du fonctionnement quotidien de la personne. En passant toutes ces journées avec les personnes, elles sont témoins de façon plus réaliste de l'état réel des personnes à toute heure du jour et de la nuit, en ayant toutefois un recul que n'ont pas les aidants.

Elle [l'aidée] disait qu'elle avait pas de problèmes, mais elle en avait. Crois-moi. Je dis mon Dieu que c'est pas facile pour les personnes ressources qui évaluent ces gens-là. Des fois sont là pour une demi-heure, y'ont pas le temps de voir. Fait que c'est ça, nous autres comme baluchonneuses on apporte un autre regard. (Baluchonneuse 9)

MANDAT

Les participantes connaissent le mandat de BA, soit d'offrir du répit aux aidants et d'accompagner les aidés. Elles soulignent toutefois que certains cas, trop lourds, dépassent largement ce mandat.

Il y a aussi les gens avec lesquels il peut y avoir aucun échange, aucune possibilité d'améliorer la situation de l'aidant, parce que pour moi, Baluchon Alzheimer, c'est vraiment un organisme qui permet à l'aidant de se reposer, pour lui permettre de rester le plus longtemps possible à la maison pour plusieurs raisons. (Baluchonneuse 4)

Mais c'est sûr, lorsque les cas étaient très graves, c'est devenu difficile. C'est ça que je me suis rendu compte au fil des années. Les cas devenaient toujours plus lourds. Ça exigeait beaucoup plus un travail d'infirmière qu'une baluchonneuse. Avec tout le bagage qu'on avait, c'est ben beau dire qu'on a une formation, mais une formation c'est pas de s'occuper d'une personne qui a une, deux, trois maladies là. Ça dépasse l'entendement, ça dépasse ce que moi je croyais que c'était Baluchon. (Baluchonneuse 10)

Par conséquent, les participantes partagent la perception qu'elles ont de leur rôle : elles sont des compagnes de route passagères dans la vie des personnes. En revanche, elles refusent d'être considérées comme des gardiennes ou des récréologues.

Ben, moi, je me perçois comme, pas comme une gardienne. Je me perçois comme une compagne de route. (Baluchonneuse 5)

Comme cette dame-là, la famille voulait avoir quelqu'un pour l'occuper. Il fallait toujours créer des jeux, puis ceci, puis cela. J'ai dit : c'est pas moi dont vous avez besoin. Vous avez besoin d'une personne qui fait de l'animation. Je ne suis pas récréologue. (Baluchonneuse 10)

QUALITÉS ET APTITUDES REQUISES

Les participantes mentionnent quelques qualités et aptitudes essentielles pour devenir baluchonneuse, comme la créativité, le sens des responsabilités, l'humilité, la solidité, la maturité.

Ça prend un sens des responsabilités, ça prend de la créativité, puis ça prend de l'humilité. On ne travaille pas sous la loupe. On est caché. On est comme caché. On est comme le proche aidant qui vit sa vinaigrette qui est caché, qui est tout seul. On vit ça tout seul. (Baluchonneuse 5)

Avant d'être baluchonneuse, ça nous prend un bagage, on peut pas s'improviser baluchonneuse comme ça là, ça prend une solidité dans notre être. Ça prend un cheminement. C'est sûr que ça nous prend un côté spirituel aussi. Puis, ça prend une grande maturité dans le couple. (Baluchonneuse 7)

En somme, afin de pouvoir singulariser leur responsabilité, les baluchonneuses ont prioritairement besoin de bien comprendre leur rôle et le distinguer de celui des aidants et des autres professionnels de la santé.

7.4.2 LES EXIGENCES DE L'AIDANT

Un autre élément sur lequel se basent les baluchonneuses pour prendre des décisions concerne les exigences de l'aidant. Parce qu'elles ne connaissent pas l'aidé et en fonction du type de déficits dont il est atteint, les baluchonneuses se basent sur les informations transmises par les aidants et sur leurs façons de faire lorsqu'elles arrivent en baluchonnage. Ce sont les premières normes imposées de l'extérieur qui les guident dans leur prise de responsabilité.

INFORMATION PROVENANT DES AIDANTS

Les baluchonneuses recueillent l'information des aidants par la fiche d'inscription, la visite de pré-baluchonnage ou encore en personne au début du baluchonnage. Elles se servent de ces informations pour mieux connaître l'aidé et les façons de l'accompagner.

Toute la routine, quelle heure qu'elle déjeune, qu'elle prend ses médicaments, la sieste, quoi manger. On a ça. Comment la coucher le soir, à quelle heure, alors on a toute le compte-rendu de sa journée, de ses habitudes, de ce qu'elle aime, de ce qu'elle n'aime pas, quand elle se couche le soir si elle a besoin d'un oreiller, deux oreillers, la porte ouverte. Alors, on a tout ça avec la collecte de données. Et c'est ça qu'on suit. (Baluchonneuse 3)

Il arrive parfois, lorsque les situations sont ambiguës, que les baluchonneuses demandent des suppléments d'information en cours de baluchonnage pour mieux comprendre le comportement de l'aidé.

Sa fille elle appelait souvent pis un moment donné je lui en ai parlé si le tempérament de sa mère était comme ça ou si c'était lié juste à moi. Fait que non, non, elle dit : elle est directive pis elle est sec. En plus [d'avoir] ce tempérament-là, elle voulait pas me voir. Mais c'était pas lié à moi, je pense pas. Mais ça a été long, ça a été très long. (Baluchonneuse 11)

FAÇONS DE FAIRE ET DÉCISIONS DE L'AIDANT

Les baluchonneuses adoptent généralement, dans la mesure du possible, les façons de faire des aidants afin de ne pas déstabiliser l'aidé. Elles observent et assimilent les manières d'agir des aidants pour les reproduire afin de rassurer l'aidé, certes, mais aussi pour des raisons de sécurité. Les baluchonneuses admettent que les aidants sont les mieux placés pour savoir comment agir avec l'aidé.

C'est sûr que si la famille me dit : Ben nous, on le laisse pas se lever tout seul. Je le laisserai pas se lever tout seul. Je vais peut-être être à côté de lui et je vais être prête à agir. Je vais pas décider qu'ils en font trop. C'est possible que ce soit vraiment la seule façon que la personne se lève. (Baluchonneuse 2)

Parfois, les baluchonneuses sont directement sollicitées pour améliorer les manières de faire ou les ajuster selon les incapacités des aidés lorsque les aidants éprouvent certaines difficultés. Dans ces cas, elles se permettent de modifier les règles établies par les aidants.

Mais on essaie quand même, dans la mesure du possible, de ne pas changer ce qui est établi. Ça c'est idéal là, à moins que la personne nous dise j'y arrive pas, à moins qu'elle dise : J'essaie telle affaire pis j'y arrive pas, je peux pas, je trouve pas de solution. Ben là on est content de pouvoir aider là c'est sûr. (Baluchonneuse 8)

Bien que la présence physique de l'aidant soit courte et temporaire dans le séjour de la baluchonneuse avec l'aidé, son influence demeure. Certaines participantes mentionnent que même s'il est parti, l'aidant continu d'être celui qui prend la responsabilité de certaines décisions envers la personne aidée comme celles d'éviter l'utilisation de médicaments ou d'hospitaliser l'aidé.

C'était un problème que la famille avait mentionné. Là, puis on le sait que c'est quelque chose d'important. Ils ne voulaient pas aller tout de suite sur les somnifères parce que ça assommait la dame toute la journée. Alors, moi, j'ai essayé des choses. (Baluchonneuse 2)

On s'est dit que quand elle [la fille] va arriver, elle va savoir quoi faire de toute façon. C'est sûr qui n'était pas encore question qu'on l'emmène à l'hôpital [...], elle n'en parlait pas tu sais. C'était pas de mon ressort à ce moment-là. C'était à la fille toujours de décider. (Baluchonneuse 3)

RECU PAR RAPPORT AUX FAÇONS DE FAIRE DE L'AIDANT

Le recul que prennent les baluchonneuses par rapport aux façons de faire des aidants se manifeste au moins de deux façons différentes. Parfois, elles agissent selon les instructions des proches aidants, en dépit du fait qu'elles ne sont pas en accord avec ce qui leur est demandé.

Tu sais un moment donné, moi, j'ai vu un monsieur qui est mort, l'année passée. La femme est partie, elle ne m'a pas donné ses médicaments. Elle me dit : Je lui en donne plus parce qu'il est plus capable les avaler. Le monsieur, il souffrait. Ça avait pas de bon sens. (Baluchonneuse 10)

Parfois, elles choisissent tout simplement de ne pas reproduire les façons de faire de l'aidant. Dans ce cas, elles recherchent des appuis extérieurs pour entériner leurs décisions.

Puis, cette fois-là, c'est que la famille me demandait de redonner un espèce de somnifère ou un calmant avec un autre verre de vin. Moi, je trouvais que ça ne marchait pas, que le vin avait plutôt tendance à exciter la personne, que ça avait un effet contradictoire là. Je n'étais pas d'accord avec ça, du tout. Puis je craignais sur l'effet négatif d'une surmédication. Puis, l'infirmière elle était d'accord avec moi. (Baluchonneuse 5)

7.4.3 LA CONSULTATION EXTÉRIEURE

Tel que mentionné, les baluchonneuses se basent sur la perception qu'elles ont de leur rôle et sur les exigences de l'aidant pour guider leurs actions. Mais, il peut arriver qu'elles ressentent le besoin d'être appuyées ou aidées par quelqu'un d'autre. Dans ces cas, elles peuvent compter sur leurs collègues (les baluchonneuses et autres professionnels de la santé), sur les lectures ou encore sur les personnes-ressources désignées par l'aidant.

AUTRES BALUCHONNEUSES

Les participantes soulignent l'importance de la présence des autres baluchonneuses avec lesquelles elles peuvent échanger des trucs et des expertises, notamment de leurs collègues plus expérimentées.

Il y a des vieilles baluchonneuses. Ça fait huit ans, ça fait dix ans qu'elles font ça. Ça, c'est des mines d'or ! J'adore parler avec elles : comment tu fais ça ? As-tu rencontré des situations difficiles ? Je veux savoir c'est quoi leur expérience. C'est très très important le partage d'expérience. Et aussi c'est vrai, il y a des moments où je sais pas trop, mais je suis en dehors du baluchonnage. Je vais écrire à une baluchonneuse. Je vais lui envoyer un courriel : C'est quoi tu fais dans ces cas-là ? J'ai fait ça moi. La situation était telle. J'ai fait ça. C'est quoi, toi, tes astuces ? » (Baluchonneuse 1)

LECTURES ET FORMATION ACADÉMIQUE

Certaines baluchonneuses mentionnent également aller chercher des informations par la consultation de livres ou grâce à leurs études dans le domaine.

Ça, c'est quelque chose que toutes les notions que j'ai appris à l'école, c'est toutes des choses que j'ai, qui sont en moi, que j'ai intégrées. (Baluchonneuse 4)

Son livre [de Marie Gendron] des fois qu'on trouve, qu'on peut aller se chercher quelque chose dedans. (Baluchonneuse 7)

PERSONNES-RESSOURCES IDENTIFIÉES PAR L'AIDANT

Les baluchonneuses peuvent aussi contacter des personnes de l'entourage, préalablement identifiées par les aidants comme des personnes-ressources à contacter au besoin si elles font face à des situations particulières. Ces personnes-ressources connaissent souvent bien l'aidé, l'environnement, les tâches et les soins à effectuer. Elles peuvent être des membres de la famille ou des personnes de l'entourage.

Souvent il y a des personnes-ressources dans les familles. Il peut y avoir la fille du couple ou les enfants qui habitent pas loin qui viennent régulièrement à la maison pis qui connaissent tout de la maison. Ils connaissent surtout leur père ou leur mère pis ils ont souvent des réponses. Dans tel cas qu'est-ce qu'on fait ? Pis là ils vont te dire tout de suite quoi faire. Il va dire : j'ai vécu ça moi aussi, alors on fait ça. Oui, ou des fois, c'est pas nécessairement des enfants, des fois ça peut être un voisin, une voisine. (Baluchonneuse 8)

AUTRES PROFESSIONNELS

Les baluchonneuses ont parfois recours à d'autres professionnels comme des infirmières, pharmaciens ou les services d'urgence 911. Il semble toutefois que ce genre de consultation soit le dernier recours, c'est-à-dire qu'elles consulteront souvent les personnes-ressources avant d'entrer en contact avec ces professionnels. Si les baluchonneuses doivent communiquer d'urgence avec des professionnels, elles contactent conjointement BA pour les garder informés tout au long de la situation.

Mais tout le temps j'étais en communication avec Baluchon. Puis [Baluchon Alzheimer] me disait quoi faire. Parce que dans ce temps-là, c'était le CLSC qui se trouvait à être responsable. Il y avait le CLSC, Baluchon puis ils nous disaient quoi faire. Moi, je suis allée à l'hôpital. L'ambulancier l'a amené. Je suis allée à l'hôpital, puis je l'ai attendu. (Baluchonneuse 3)

7.4.4 LES NORMES ET LE SOUTIEN DE BALUCHON ALZHEIMER

Outre le recours à de l'aide extérieure en cas de besoin, les baluchonneuses bénéficient de l'encadrement et du soutien de BA, et ce, de diverses façons. Les baluchonneuses soulignent le contact continu avec les employés de BA et la possibilité d'avoir recours à eux à tout moment. De plus, BA offre des formations et un encadrement à l'ensemble des baluchonneuses en plus d'un support psychologique au besoin.

CONTACT ET SOUTIEN CONSTANTS

Les baluchonneuses peuvent joindre BA en tout temps pour des conseils ou autres informations. De son côté, Baluchon les contacte aussi lorsqu'elles sont en baluchonnage pour s'assurer que tout se passe adéquatement pour la baluchonneuse. Ce contact constant procure un sentiment de sécurité aux baluchonneuses qui se sentent soutenues et encadrées, sans que soit entravée leur liberté d'agir.

Mais eux, ils disent d'appeler n'importe quand. Mais eux, durant le baluchonnage, ils nous appellent deux fois. (Baluchonneuse 1)

On ne saurait pas quoi faire. Ça fait qu'on n'est jamais seule. Ça, c'est une belle assurance, je trouve. Puis, comme j'ai eu à l'expérimenter, je me sens en sécurité. Je ne me sens pas seule. Je travaille seule, mais je ne suis pas seule. (Baluchonneuse 5)

Les baluchonneuses utilisent BA comme ressource, mais avec parcimonie. Elles ont recours à Baluchon lors de situations d'urgence ou pour se faire conseiller par rapport à une situation inhabituelle. Contacter BA permet aux baluchonneuses d'avoir un regard extérieur sur ce qu'elles vivent et de les orienter lorsqu'elles se sentent démunies face à une situation.

J'ai arrêté un moment donné [de faire le lavage] parce que là au bureau j'ai dit [à BA] : Qu'est-ce que vous pensez de ça? Ils ont dit : ben là, c'est trop là, c'est pas du tout dans notre mandat. (Baluchonneuse 8)

J'avais parlé de ça à Baluchon, puis c'est ça qu'il m'avait dit de faire. Ça a été un succès. (Baluchonneuse 10)

BA fournit en outre un soutien psychologique à ses employées. Ce service, relativement nouveau, est apprécié par les baluchonneuses, car leur métier les confronte à toutes sortes de situations et de prises de décisions qui demandent réflexion et retour sur soi.

C'est bon parce qu'en plus on a une psychologue à qui on peut s'adresser n'importe quand là. (Baluchonneuse 3)

Un soutien psychologique. Puis ça a beaucoup, beaucoup, aidé. Beaucoup aidé. Ça fait seulement un an et demi qu'elle est là. Mais là on sent qu'on peut parler à quelqu'un, on peut se confier, on peut dire qu'est-ce qui va pas ou où est-ce qu'on rendu un peu dans notre baluchonnage vis-à-vis l'aidé. (Baluchonneuse 10)

7.4.5 LA SITUATION ET LES RÉACTIONS DE L'AIDÉ

Bien qu'elles puissent compter sur de l'aide extérieure en cas de doute, les baluchonneuses se fient également beaucoup à la personne qu'elles accompagnent lors des baluchonnages. Elles tentent de mieux connaître l'aidé, de l'écouter, de l'impliquer le plus possible dans les décisions et de le diriger lorsque c'est nécessaire. L'aidé demeure donc constamment au centre de leur attention.

Alors, la question que je me pose quand j'ai une situation que je sais pas quoi faire, c'est que... après m'être arrêtée puis, avoir respiré, je pense à la personne atteinte. À sa sécurité en général. Puis, à son bien-être aussi. (Baluchonneuse 4)

Les baluchonneuses s'efforcent de connaître la routine et les préférences des aidés qu'elles accompagnent. Elles peuvent ainsi mieux respecter leur rythme et s'adapter à leurs besoins.

Quand je fais la visite de courtoisie, je pose plein de questions. Je m'informe sur les goûts de la personne, les peurs, qu'est-ce qu'il aime, qu'est-ce qu'il aime écouter. Est-ce qu'il aime écouter de la musique ? Là je peux apporter de la musique aussi, je peux apporter des cassettes qu'il aime ou est-ce qu'il aime aller manger au restaurant pis là on va y aller ensemble. (Baluchonneuse 8)

Les baluchonneuses sont à l'écoute de l'aidé dans le sens où elles sont sensibles à ses humeurs et ses envies afin de favoriser un séjour harmonieux. Les baluchonneuses communiquent avec les aidés de diverses façons : le langage, le toucher, les regards, etc. Écouter l'aidé peut influencer les manières de se comporter avec lui, mais cela peut aussi influencer l'horaire ou les activités. Par exemple, si la personne refuse de prendre son bain immédiatement, la baluchonneuse acceptera cette décision de l'aidé afin de maintenir l'harmonie de la relation qui a été établie.

On sait qu'on fait la bonne chose parce que la personne nous répond [...] On sent, tu sais. Il y a une différence entre la réticence, la crainte ou finalement : j'aime pas ça. Ça, ils nous le font sentir. [...] Donc, y avait presque pas de langage. On s'est parlé toute la semaine en se regardant en se touchant. (Baluchonneuse 2)

7.4.6 LES INITIATIVES ET PRISES DE DÉCISION DE LA BALUCHONNEUSE

Bien qu'elles puissent avoir recours à BA ou aux personnes-ressources identifiées par les aidants au besoin, les baluchonneuses sont le plus souvent seules sur place avec l'aidé. Elles doivent donc, la plupart du temps, prendre les décisions qui s'imposent. Comme nous venons de le voir, ces décisions se fondent sur leurs rapports avec l'aidé, les conseils des aidants, des personnes ressources ou de BA. Mais ultimement, ce sont elles qui décident et agissent. C'est ce que nous appelons la singularisation de la responsabilité. Les participantes mentionnent se fier à leur instinct et à leur expertise pour prendre des décisions ou procéder par essais-erreurs. Parfois, elles utilisent leur expertise pour conseiller les aidants ou se distancer de leurs façons de faire.

Les baluchonneuses sont responsables de la personne pendant leur baluchonnage ce qui peut rendre certaines prises de décision plus stressantes que d'autres. Par exemple, prendre la décision d'amener la personne ou non à l'hôpital peut être difficile pour la baluchonneuse qui connaît relativement peu la personne dont elle est responsable. Certaines baluchonneuses sont plus à l'aise que d'autres avec leurs décisions.

Une personne est malade, qui a besoin d'être hospitalisée. Là, je m'organise. Quand on va à l'hôpital, *call* l'ambulance. C'est sûr qu'on a des protocoles à respecter là. Mais je suis pas désemparée face à des situations comme ça. Je prends ça en main puis je suis à l'aise avec ça. Puis, moi, il y a pas de problème là. (Baluchonneuse 7)

Tel que mentionné précédemment, les baluchonneuses peuvent se fier à plusieurs sources d'information (livre, aidant, aidé, BA). Face à une situation particulière, les baluchonneuses doivent gérer ces différentes ressources et choisir qui contacter, quand le faire, et pour quoi.

C'est les enfants qui m'ont dit ça, parce que j'ai appelé les enfants d'urgence, ils sont venus. Et puis, j'ai appelé le bureau aussi parce que là, j'étais vraiment dans une situation. J'appelle-tu le 911 ou j'appelle la famille ? J'appelle le bureau ? C'est quoi que je fais là ? Et j'ai réussi à le calmer. Puis, en appelant le bureau, on m'a conseillé de lui donner une pilule pour le calmer. Mais j'ai réussi en lui parlant puis en le rassurant. Puis avec la pilule, puis les enfants qui s'en venaient. Tout ça ensemble, ça a rassuré le monsieur. (Baluchonneuse 4)

Une façon de singulariser leur responsabilité, une fois les conseils extérieurs pris en compte, est d'agir en fonction de leur instinct, selon ce qui leur semble le plus approprié dans les circonstances. Malgré les différentes sources d'information dont elles bénéficient, les baluchonneuses se fient grandement à ce qu'elles ressentent.

Maintenant, je vais vraiment avec le feeling du moment pis je prends le temps de pis je prends le temps de regarder la chose, de regarder la situation, de parler avec eux. Je prends plus le temps. Je vais plus lentement qu'au début. (Baluchonneuse 11)

Parfois, les baluchonneuses doivent s'affirmer et prendre position face aux aidés, aux aidants ou à BA. Le choix final leur revient et elles l'utilisent lorsque nécessaire. Elles se servent aussi de leur expertise d'accompagnement pour conseiller les aidants sur des façons de faire qui seraient plus optimales. Par exemple, une participante qui a eu un baluchonnage difficile a fait part de son opinion professionnelle à l'aidante quant à la possibilité d'héberger son conjoint.

Ce qu'il [BA] nous suggère, c'est d'aller au centre commercial avec eux autres. La personne atteinte d'Alzheimer là, elle a pu d'argent dans ses poches. C'est pu elle qui voit à acheter ses choses. Moi, je trouve que c'est pas un lieu qui leur procure un plaisir. Puis, les gens [les aidés], ils nous demandent presque jamais d'aller là. J'aime autant rester chez eux puis, les faire écouter de la musique ou ben, les occuper à faire d'autres choses, c'est moins fatigant. (Baluchonneuse 7).

Les baluchonneuses se retrouvent devant des situations particulières qui nécessitent parfois une réponse immédiate. Elles mentionnent se lancer et essayer diverses façons de faire avant d'aller chercher l'appui d'autres personnes. La technique de l'essai et erreur est donc souvent utilisée par les baluchonneuses.

C'est ça, on a pas toujours, la solution non plus. On essaie, on fait des essais-erreurs. Puis, on a le temps de le faire. C'est la grosse différence avec la famille. (Baluchonneuse 2)

En somme, la singularisation de la responsabilité des baluchonneuses se base tout d'abord sur la perception qu'elles en ont. Elles peuvent ainsi déterminer les tâches qui sont de leur ressort, évaluer ce qui correspond à leur mandat et identifier quels sont leurs rôles en tant que baluchonneuses et les aptitudes qui y sont rattachées. Les baluchonneuses retirent ensuite beaucoup d'informations utiles à la prise de décision auprès des aidants. Elles tentent de respecter le plus possible leurs façons de faire et leurs décisions, mais

elles prennent aussi parfois du recul lorsqu'elles doutent de ces derniers. Elles peuvent aussi consulter d'autres professionnels ou les autres baluchonneuses pour de l'information ou des conseils. Elles ont également recours aux personnes-ressources identifiées par les proches aidants, à des livres ou des formations lorsqu'elles font face à une situation particulière avec l'aidé. Les baluchonneuses mentionnent que BA les accompagne également grâce au contact constant qu'elles ont avec l'organisme, et grâce au soutien et à l'encadrement qu'il fournit. L'aidé lui-même, par ses réponses ou réactions, est un autre acteur sur lequel se basent les baluchonneuses pour singulariser leur responsabilité. Ces différentes sources (aidants, consultation extérieure, BA, aidés) permettent aux baluchonneuses de recueillir des informations et des conseils pour guider leur pratique. Mais leur instinct prend une place importante dans leurs façons de faire en baluchonnage. Étant seules avec l'aidé, elles doivent se débrouiller par elles-mêmes, prendre leur place en tant qu'aidante professionnelle et juger sur quelles ressources elles devraient s'appuyer pour chaque situation particulière. Dès lors, parce que cette décision ultime repose sur des normes formelles et informelles provenant de locus interne et externe, la singularisation de la responsabilité renvoie à une responsabilité morale.

7.5 LA TRANSFORMATION DE LA RELATION AVEC L'AIDÉ

Le cinquième déterminant de la responsabilité morale est la relation avec l'aidé. Les baluchonneuses développent une relation unique avec les aidés lors du baluchonnage. En étant sur place en tant qu'aidantes professionnelles, elles entretiennent un rapport relationnel asymétrique avec l'aidé dont elles sont responsables. Les participantes soulignent toutefois une réciprocité dans ce rapport d'aide. Cette relation marquée à la fois par l'asymétrie et la réciprocité se modifie par ailleurs dans le temps. La figure 5 suivante illustre les trois éléments présents dans la transformation de la relation avec l'aidé.

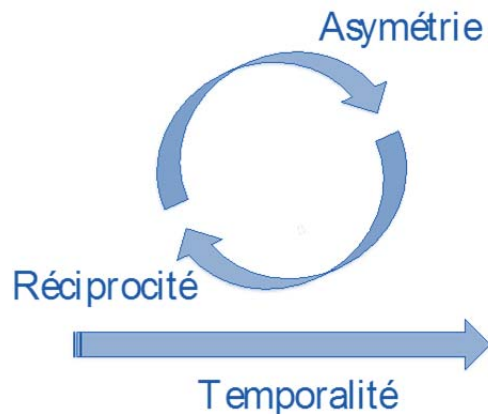


Figure 5 : La transformation de la relation

7.5.1 L'ASYMÉTRIE DE LA RELATION DE DÉPART

En raison du fait qu'elles assument une responsabilité envers une personne vulnérable, les baluchonneuses entretiennent une relation avec l'aidé avant tout caractérisée par l'asymétrie. Cette asymétrie, attendue, est imposée par leur rôle de baluchonneuse.

C'est une personne qui est atteinte d'une maladie dégénérative, je suis capable de comprendre ça. Si je rencontrais un amoureux, puis il n'y aurait pas d'affect avec moi, ce ne serait pas long que je réglerai ça. Parce que je m'attendrais à une réciprocité. Mais je ne m'attends pas à une réciprocité [de la part de l'aidé]. (Baluchonneuse 5)

Nous, on peut pas les confronter, mais eux, ils nous confrontent beaucoup à nos limites. Comme nous, on peut pas changer leur routine, mais eux, ils changent notre routine. Alors, c'est sûr que c'est confrontant. Puis, c'est sûr qu'il faut être reposé, pour toutes ces raisons-là. (Baluchonneuse 4)

Le statut de professionnelle des baluchonneuses les pousse effectivement à maintenir une certaine distance avec les aidés. Ainsi, bien qu'elles partagent leur quotidien, elles tentent de ne pas trop entrer dans un rapport d'intimité avec eux.

Comme moi, ils ne me voient jamais en jaquette. Ils ne me voient jamais en pyjamas. Toutes les fois qu'ils me voient, je suis habillée le soir. Puis, le matin quand ils me voient je suis habillée. (Baluchonneuse 5)

Malgré le rapport de responsabilité qui implique que la baluchonneuse prenne soin de l'aidé, il est possible que ce rapport ne soit pas compris de l'aidé qui ne réalise pas qu'elle est une accompagnatrice. C'est le cas d'une aidée qui a pris son rôle d'hôtesse au sérieux, en s'assurant du confort de la baluchonneuse tout au long de son séjour.

La baluchonneuse arrive, elle est présentée comme l'amie de l'aidante, pis elle reste une semaine avec. Puis à la fin du baluchonnage, on demande à l'aidée : alors comment ça s'est passé dans le baluchonnage ? Elle dit : « J'étais bien trop fatiguée toute la semaine, j'avais une invitée de qui j'avais à prendre soin. » (Baluchonneuse participante du groupe de discussion)

L'asymétrie de départ est par ailleurs entretenue de diverses manières. D'abord, les baluchonneuses sont des étrangères pour les aidés qu'elles accompagnent, ce qui crée une distance, voire même de la méfiance, chez certains aidés. Ainsi, les caractéristiques de l'aidé et l'état de la maladie d'Alzheimer peuvent contribuer à déséquilibrer la relation. On retrouve aussi des différences entre les hommes et les femmes qui peuvent pousser la baluchonneuse à accentuer l'asymétrie de la relation aidé-accompagnatrice selon le genre de l'aidé.

MÉFIANCE OU DIFFICULTÉ DES AIDÉS À ENTRER EN RELATION

Les baluchonneuses soulignent que leur approche avec l'aidé dépend de ses caractéristiques et de son ouverture à être accompagné. Il est possible aussi que l'aidé soit de nature accueillante et que le contact se fasse facilement. Parfois, les aidés sont méfiants ou ne veulent pas être accompagnés, ce qui crée des difficultés pour la baluchonneuse.

Y a des incompatibilités de personnalité aussi là. C'est pas un baluchonnage raté. C'est un baluchonnage qui reste difficile pour la baluchonneuse tout le long parce que, on sent que la personne reste sur ses gardes. Elle est méfiante. Il faut aller la chercher tout le temps, tout le temps. (Baluchonneuse 2)

Mais elle a été de même dix jours de temps, tout le temps, sec, sec, cassant comme ça tout le temps. J'ai pas trouvé la porte pour entrer, j'étais une étrangère pendant dix jours de temps. C'était comme, elle me voyait le matin sortir de ma chambre : t'es encore là ? Mais qu'est-ce que tu fais ? Tu peux y aller, vas t-en, j'ai pas besoin de toi ! (Baluchonneuse 11)

À leur arrivée, les baluchonneuses sont de nouvelles personnes qui entrent dans le quotidien des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ce qui bouscule leurs repères. Elles doivent assimiler de multiples informations tout en mettant simultanément beaucoup d'efforts pour développer une relation de confiance avec l'aidé. Le fait qu'elles soient des étrangères pour l'aidé peut accentuer sa méfiance envers elles.

C'est pas toujours facile, parce qu'étant là pour sa sécurité [...] quand on va en pré-baluchonnage, on pose beaucoup de questions : travailles-tu pour la police ? L'autre fois, je suis allée, je posais des questions à la fille et la mère et le monsieur atteint d'Alzheimer, il dit : Heille, vous en posez des questions ! (Baluchonneuse 4)

La maladie d'Alzheimer dont est atteint l'aidé accentue donc davantage l'asymétrie déjà présente de la relation d'aide. Les aidés qui sont les plus atteints entrent plus difficilement en contact avec les baluchonneuses en raison des courts moments de lucidité.

Elles réagissent, elles ressentent, elles peuvent pleurer, tout ça. Mais elles n'ont pas de manifestations extérieures d'attachement pour l'autre. Pas que j'ai remarqué (Baluchonneuse 5).

DIFFÉRENCE DANS LA RELATION SELON LE GENRE DE L'AIDÉ

Les participantes rapportent vivre de façon différente les baluchonnages avec des hommes. Étant donné l'intimité que les baluchonneuses partagent avec l'aidé, elles doivent parfois volontairement garder une distance avec les aidés afin de clarifier le type de relation qu'elles souhaitent maintenir avec eux.

Donc en même temps, j'interprétais : cet homme-là a besoin de chaleur humaine que je ne pouvais pas lui donner comme baluchonneuse parce que dans ses yeux, je voyais qu'il y avait un désir aussi. Alors ça, ça a pris quelques jours avant que ce soit clair entre lui et moi et que je puisse enfin le toucher. C'est sûr que je ne le touche pas comme je touche une dame, mais lui toucher l'épaule, lui prendre les mains, le regarder dans les yeux, proche, en lui prenant les mains pour dire : là, je suis avec vous [...] Mais c'est ça, cette relation-là, je ne pouvais pas l'installer, et même au début, elle était inquiétante pour moi. (Baluchonneuse 2)

7.5.2 LA RÉCIPROCIÉTÉ DANS LA RELATION

Bien que la relation de responsabilité ne soit pas réciproque, les baluchonneuses en retirent cependant quelque chose, ce qui fait en sorte qu'il existe tout de même une certaine réciprocité dans leur relation avec l'aidé. Elles soulignent notamment l'harmonie et l'amour comme caractéristiques de leur rapport avec les personnes atteintes.

J'entre pas en disant : je vais venir vous aider. Je rentre en me disant : je viens passer un bon moment avec une personne. Puis, c'est sûr qu'on va passer un bon moment ensemble. Je sais pas ce qu'on va faire, mais on va passer une belle semaine. C'est la façon dont je me prépare. J'entre et j'accueille. Je me fais accueillir, mais j'accueille aussi. (Baluchonneuse 2)

La réciprocité est là, mais ça dépend, c'est nous qui allons l'établir. C'est nous qui allons lui donner sa couleur, son rythme, sa musique et je peux même parler de musique parce qu'il s'agit d'harmonie. Il s'agit d'harmoniser les âmes, alors c'est ça qui est très intéressant. Je suis sûre à l'avis de toutes qui sont ici parce que c'est un défi à relever pis c'est formidable quand on atteint à cette harmonie-là qui devient une réciprocité idéale. (Baluchonneuse participante du groupe de discussion)

RECONNAISSANCE

Les baluchonneuses ont nommé la reconnaissance reçue pour leur travail en tant qu'élément essentiel de réciprocité relationnelle. Savoir que leur travail est apprécié est important et gratifiant pour elles.

C'est des personnes extrêmement reconnaissantes. Je fais une petite chose pour eux autres. Puis, c'est comme des enfants. Ils l'apprécient énormément : merci, t'es fine, je t'aime. C'est comme ça qui te le disent. Ils vont te le dire tout le temps. (Baluchonneuse 1)

Puis elle disait : merci, Madame, vous êtes un ange. On nous appelle souvent des anges (Baluchonneuse 3).

PROXIMITÉ

Les baluchonneuses apprécient la proximité qu'elles partagent avec les personnes en baluchonnage. Elles passent de beaux moments de tendresse et de complicité ensemble.

J'ai des moniteurs pour qu'on s'entende si on se réveille la nuit. Alors, je vois qu'elle dort pas. Puis, elle parle toute seule. J'ai dit : je vais aller me coucher avec elle. Alors, je me couche avec elle. Ben, j'étais descendu deux fois, tu sais. Ben un moment donné, je m'endors avec elle. Puis, elle, tu la sens sécurisée quand t'es couchée à côté d'elle. Parce qu'elle avait tellement peur d'être toute seule dans sa maison [...] Alors, un moment donné, elle était pas capable de dormir parce que je ronflais (rire). Tu sais, des moments cocasses. C'est tellement *cute*. Tu sais, on est tellement habituées ensemble qu'on a plus à s'excuser. On a pouffé de rire en pleine nuit : je vais aller coucher dans mon lit (rire). Vous savez que je suis là, là ! (Baluchonneuse 10)

Un autre aspect démontrant la réciprocité du rapport relationnel aidé-baluchonneuse est l'amitié qui se développe parfois lors des séjours de baluchonnages.

Puis, moi, j'aime bien ça, aller là. On devient des amis là. (Baluchonneuse 3)

Ça devient comme une amie, ça devient comme la famille. C'est plus la baluchonneuse, c'est une amie. (Baluchonneuse 10)

7.5.3 LA TEMPORALITÉ

L'aspect temporel constitue également un élément fondamental à prendre en compte dans l'analyse du travail des baluchonneuses au moins de quatre manières différentes. Premièrement, les baluchonnages sont d'une durée limitée qui implique un début et une fin. Deuxièmement, la maladie d'Alzheimer dont sont atteints les aidés crée un univers temporel unique puisque leurs problèmes de mémoire à court et moyen terme empêchent les aidés de se situer dans le temps. Troisièmement, les participantes soulignent la particularité des baluchonnages répétés auprès des mêmes personnes et des conséquences sur la relation. Enfin, elles rappellent que c'est tout de même un métier qui est aussi limité dans le temps dans la mesure où elles ne peuvent faire ce travail sur une très longue période.

DURÉE LIMITÉE DU BALUCHONNAGE

Les premières journées de baluchonnage sont éprouvantes en termes d'adaptation, tant pour la baluchonneuse que pour l'aidé, comme mentionné précédemment. Or, les premières journées sont aussi très importantes en ce qui concerne l'établissement de la relation. Elles vont tenter rapidement d'installer une routine et des activités avec l'aidé afin de travailler cette relation-là. Une baluchonneuse rappelle que les premières journées de baluchonnage sont les plus difficiles, de sorte que les baluchonnages plus courts sont plus exigeants à cet égard.

Installer le climat de confiance avec l'aidant et l'aidé, pis après ça, quand la personne part, qu'on se retrouve seule avec l'aidé, je dirais que c'est le moment le plus déterminant. C'est des minutes extrêmement importantes, la première heure qu'on passe avec cette personne-là sans le conjoint ou la conjointe elle est extrêmement importante parce que c'est pas croyable tout ce qui se passe là [...] Alors là, il faut mettre toute son énergie pour le sécuriser, le resituer, lui dire qu'est-ce qui se passe, tout d'un coup. Sa vie vient de prendre un tournant, il faut lui dire qu'est-ce qui se passe. Et, faire des activités le plus vite possible pour garder la relation. (Baluchonneuse 8)

C'est pour ça que des fois, quelqu'un me disait : faire des quatre jours, des cinq jours, c'est plus difficile que de faire des 14 jours dans un mois parce qu'après quatre, cinq jours la madame est comme toute gagnée là, la relation est établie tout ça pis oups là tu t'en vas pis tu recommences avec une autre. Fait que ça fait beaucoup de recommencements dans un mois. (Baluchonneuse 11)

Les baluchonneuses, contrairement à d'autres aidantes professionnelles, sont présentes de façon intense, même si c'est pour un temps relativement court. La nature du service offert implique donc plusieurs départs pour les baluchonneuses. Elles mentionnent qu'elles doivent préparer la fin de leur baluchonnage, ou un changement de baluchonneuse, afin de ne pas briser la relation qu'elles ont établie avec l'aidé. Elles doivent aussi apprendre à se détacher de la personne avec qui elles ont bâti une relation pendant plusieurs jours. Les baluchonneuses sont conscientes de ce qu'implique la fin d'un baluchonnage. Elles utilisent différents indices, comme mentionner leur départ, faire le ménage, et écrire un mot à l'aidé afin de faciliter la transition.

La finesse de pas la casser sec cette relation-là, qu'on lui donne depuis six jours [...] Se retirer avant que l'épouse arrive, c'est toute une finesse. (Baluchonneuse participante du groupe de discussion)

Ce travail limité dans le temps est apprécié par les baluchonneuses qui sont prêtes à tout donner pendant du baluchonnage, mais qui ne voudraient pas nécessairement vivre à ce rythme-là au quotidien.

Ce n'est pas moi qui vis le quotidien. Je ne veux pas m'approcher de plus que la période pour laquelle je suis là. Je ne veux pas. Je veux porter le fardeau le temps qu'on me le confie. Mais je veux le laisser ensuite. (Baluchonneuse 5)

SPÉCIFICITÉS DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

La maladie d'Alzheimer implique un rapport au temps différent de par les pertes de mémoire qu'elle engendre. De plus, la nature évolutive de la maladie fait en sorte que le rapport avec l'aidé est différent d'un moment à l'autre. En dépit du fait que l'aidé ne les reconnaît pas depuis longtemps, les baluchonneuses vont parfois être en contact avec lui jusqu'à son décès.

Parce que la maladie, ça évolue, ça change. La personne ne peut ne pas nous reconnaître [...], ils ne se souviennent pas de nous, mais [ils se disent] mon Dieu ! Elle me connaît ! Et y a souvent une mémoire émotive qui peut rester là. (Baluchonneuse 2)

Mais, comme je vous dis, plus on y va souvent, longtemps, plus la maladie s'aggrave. Puis effectivement, c'est chez ces gens-là que je suis allée aux funérailles. Puis, je suis même allée la voir à l'hôpital. Elle était mourante. (Baluchonneuse 4)

BALUCHONNAGES RÉPÉTÉS

Les baluchonneuses peuvent être appelées à retourner dans les mêmes familles. Elles mentionnent que la relation est différente lorsqu'elles retournent au même endroit puisqu'elles connaissent déjà les façons de faire. Retourner dans les mêmes familles permet d'offrir un service complet et plus adapté à la situation.

Pour nous c'est plus facile [de revenir au même endroit] : on connaît tout ça. On connaît la personne [...]. On connaît déjà la famille : comment va votre fils Ça fait longtemps que vous avez parlé à votre garçon ? Plutôt que de dire : Est-ce que vous avez des garçons ? [...] C'est beaucoup plus relaxe, facile comme baluchonnage et c'est intéressant parce qu'on peut encore aller plus loin avec la personne. On voit ce qu'on a fait la première fois, ce qui a été intégré ou pas, si elle a encore perdu des capacités, ce qu'on pourrait apporter. (Baluchonneuse 2)

L'évolution de la relation entre l'aidé et la baluchonneuse est certes particulière. Le rapport relationnel est à la fois asymétrique et réciproque, et la dimension temporelle vient lui donner un sens qui influence ce rapport. En termes d'asymétrie, on rencontre parfois une méfiance chez l'aidé envers la baluchonneuse. La réciprocité présente dans la relation entre l'aidé et la baluchonneuse est démontrée par la reconnaissance ainsi que le développement de lien de proximité, voire même d'amitié. L'aspect temporel est inhérent au métier de baluchonneuse qui se présente dans les familles pour une durée limitée. Les débuts et les fins de baluchonnages sont donc des moments qui illustrent bien la notion de transformation de la relation. Le fait que la clientèle soit atteinte de la maladie d'Alzheimer amène une dimension particulière à la notion de temporalité, car il s'avère difficile de construire une relation lorsque la personne oublie la baluchonneuse. Il arrive aussi que la baluchonneuse retourne à plusieurs reprises chez les mêmes personnes. Une dynamique différente s'installe, car la relation avait été entamée lors du baluchonnage précédent et elle continue de se développer même si la personne a oublié le premier passage de la baluchonneuse.

7.6 LA VARIATION DE LA RELATION AVEC LES AIDANTS

Le modèle théorique à la base de cette étude impliquait les cinq déterminants de la responsabilité morale abordés jusqu'à maintenant. Or, le caractère spécifique du travail de baluchonneuse a révélé trois autres déterminants, dont la relation avec les aidants. Bien que les baluchonneuses passent la majorité de leur temps avec l'aidé, elles entrent aussi en contact avec les aidants. Il semble que les relations entretenues avec les aidants soient complexes. Les baluchonneuses disent développer différents types de relation avec les aidants. À ce titre, elles caractérisent leur relation avec les aidants comme une relation de travail, de confiance ou d'amitié, laquelle conduit parfois à une continuation de la relation au-delà du baluchonnage. Le type de relations qui sera développé semble très relié aux attentes de part et d'autre à l'égard du baluchonnage. Ainsi, le développement de la relation est un processus d'équilibre entre le type de relation et les attentes. Les participantes rapportent des situations où les attentes ne sont pas satisfaites, ce qui amène une relation plus distante avec les aidants. Cette variation de la relation est représentée à la figure 6 suivante.

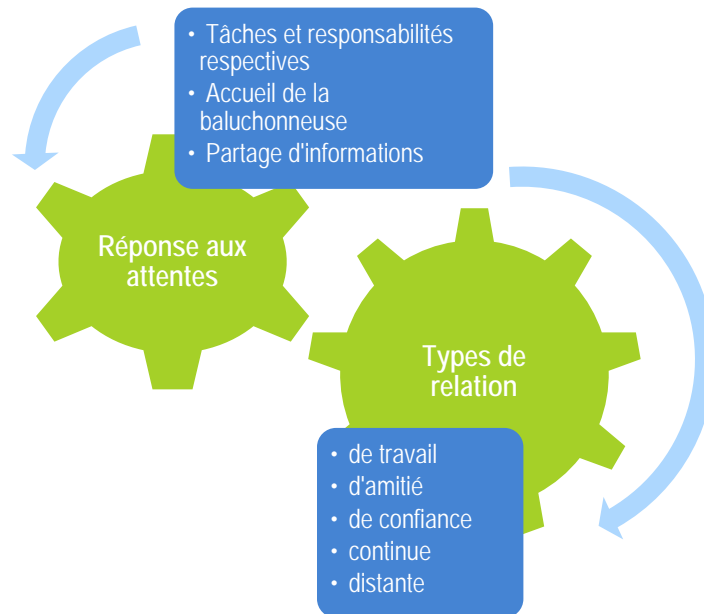


Figure 6 : La variation de la relation avec les aidants

7.6.1 LES TYPES DE RELATION

Les baluchonneuses développent de multiples liens avec les aidants de sorte que différents types de relations s'établissent : de travail, de confiance, d'amitié, continue ou encore distante. À la base, les baluchonneuses sont appelées pour effectuer un travail spécifique. Dans cet ordre d'idée, le développement d'une relation de travail est primordial. Cette relation de travail implique parfois d'aller au-delà des tâches normales de baluchonnage afin de mieux soutenir l'aidant. À titre d'exemple, accompagner un aidant dans ses démarches d'obtention de services ou communiquer directement avec un professionnel pour exprimer les insatisfactions des aidants à l'égard de ces derniers.

L'aidante de 75 ans était plus atteinte d'Alzheimer que la maman de 100 ans que j'allais remplacer. Et alors, le fait d'aller là, on a découvert la situation telle qu'elle était, et on a fait, on a fait venir le travailleur social et ils ont donc pu venir en aide en l'espace de cinq mois à peu près à cette famille-là. La fille était vraiment plus atteinte que la maman, qui s'en était pas rendu compte (Baluchonneuse participante du groupe de discussion)

En revanche, lorsqu'on se limite à une relation de travail, il est parfois de mise de maintenir une certaine distance professionnelle avec les aidants afin d'éviter les relations trop familières, notamment lorsqu'elles conduisent à des confidences non sollicitées.

Et là, elle commence à me conter ses problèmes personnels avec son mari, avec ses enfants. [...] Et là je fais comme : on va y aller hein ? Je veux vraiment rencontrer votre mère et passer plus de temps avec elle là. Et ça ne finit plus. [...] J'étais en train de tout savoir, tout, tout savoir de tout ce qui se passait dans la famille qui était problématique et moi, je me suis sentie mal outillée. (Baluchonneuse participante du groupe de discussion)

Je suis pas une thérapeute, je suis une intervenante, je suis une accompagnatrice de personnes atteintes d'Alzheimer, une baluchonneuse. (Baluchonneuse 4)

En somme, la relation de travail que les baluchonneuses maintiennent avec les aidants leur permet soit de les aider au-delà de leurs tâches, soit, au contraire, les exemptes de l'obligation d'intervenir quand leurs besoins ne sont pas toujours comblés par le réseau de la santé et des services sociaux ou par l'entourage.

RELATION DE CONFIANCE

La relation de confiance semble un incontournable dans les liens que doivent entretenir les aidants et les baluchonneuses. Ce type de relation entre l'aidant et la baluchonneuse est un processus qui s'amorce, tout d'abord, par la confiance qu'éprouve l'aidant envers BA pour avoir fait appel à ce service. C'est lors du tout premier contact téléphonique avec la baluchonneuse, toutefois, que l'aidant confirme son sentiment, et en conséquence, son intention de recourir au service. Ce contact s'avère en ce sens de toute première importance.

Quand le proche quitte pour se reposer. C'est étonnant, parce que c'est cette personne-là qu'on va aider le plus et c'est celle qu'on va connaître le moins. On va la côtoyer une, deux, trois heures quand on arrive. Puis, là, il y a tout le brouhaha. Cette personne-là, elle nous voit souvent pour la première fois. On a eu un court échange avec elle au téléphone. Elle fait confiance à un organisme. (Baluchonneuse 5)

Les baluchonneuses vont ensuite promouvoir l'établissement du lien de confiance avec l'aidant avant même le baluchonnage. S'il n'y a pas de visites de pré-baluchonnage, elles vont prendre le temps de rassurer l'aidant au téléphone.

Je prends le temps de sentir qu'il y a une confiance, que l'aidant est un peu rassuré. Peut-être que toutes les baluchonneuses font ça finalement, mais des fois c'est un petit peu plus long que prévu parce qu'on sent toute l'incertitude. (Baluchonneuse participante du groupe de discussion)

Une fois sur place, c'est à la baluchonneuse de développer et de maintenir la relation de confiance envers elle, laquelle est fondamentale pour permettre un réel répit à l'aidant.

C'est aussi important que la personne parte en voyage le cœur léger. Pour qu'elle fasse un beau voyage, qu'elle sente que son mari, ou le contraire est entre bonnes mains. Ça, c'est important parce que [sinon] ça sert à rien. (Baluchonneuse 8)

À la fin de la rencontre avec l'aidant, je le remercie de sa confiance. Je dis : merci de votre confiance, merci de votre accueil. Et je me fais souvent répondre : pensez-vous que je vous laisserais mon proche si j'avais pas confiance en vous ? (Baluchonneuse participante du groupe de discussion)

Le maintien de la relation de confiance implique également de reconnaître et valoriser les compétences de l'aidant en les considérant comme les experts de leur proche.

Des fois, ils sont tellement intimidés par nous, les « experts ». Je dis : non, non, racontez-moi comment vous faites. C'est vous qui connaissez votre proche, dites-moi ce que vous faites. Pis là c'est, de les rassurer. Oui, ils ont besoin de nous, mais on vient pas là pour leur dire on peut faire mieux ou faudrait faire autrement. (Baluchonneuse participante du groupe de discussion)

Enfin, le fait d'être appelées à nouveau dans la même famille confirme aux baluchonneuses la confiance qu'on leur accorde. Les baluchonneuses retournent effectivement parfois auprès des mêmes familles. BA privilégie cette pratique afin de promouvoir la continuité, essentielle tant pour la personne atteinte d'Alzheimer que pour l'aidant, et utile pour la baluchonneuse. Parfois, la demande provient des aidants satisfaits qui souhaitent le retour de la même baluchonneuse. Les baluchonnages subséquents sont plus sécurisants pour les familles et moins stressants pour les baluchonneuses qui connaissent la personne atteinte, son milieu et sa routine. La relation de confiance étant dès lors déjà établie de part et d'autre, elle ne constitue plus en enjeu de la réussite du baluchonnage, mais sert de point d'ancrage et facilite les confidences.

On n'est pas quelqu'un de la famille, mais on est quelqu'un de confiance. On a vécu certaines situations et souvent on apprend beaucoup plus. Ils vont oser dire beaucoup plus comment eux ils se sentent où ils sont rendus, à quel point ils sont fatigués, qu'est-ce qui va pas. Là, ils vont en parler plus facilement. Ils savent que la personne qu'ils laissent va être bien, c'est sûr qu'elle va être contente de les revoir, mais pendant ce temps-là, elle va être bien et va faire des choses qu'elle ne fait même pas. (Baluchonneuse 2)

Tel que le démontrent ces extraits, l'établissement d'une relation de confiance entre les aidants et les baluchonneuses influence incontestablement le travail de ces dernières : « C'est ce qui fait que tu vas vouloir baluchonner ou pas. » (Baluchonneuse 10). Ainsi exprimé, on comprend que le manque de

confiance de l'aidant peut inciter les baluchonneuses à refuser un baluchonnage, mais peut aussi créer des tensions dans les relations, lesquelles sont décrites plus loin.

RELATION D'AMITIÉ

Bien que la relation de confiance soit essentielle au bon déroulement d'un baluchonnage, il s'avère que, dans certains cas, elle se transforme en relation d'amitié : « Je suis comme une amie, tu sais. » (Baluchonneuse 3). Cette relation est le signe qu'une bonne harmonie s'est établie entre la baluchonneuse et l'aidant. L'établissement d'une relation d'amitié avec l'aidant est toutefois susceptible de provoquer des conflits de travail dans la mesure où elle peut rendre difficile l'établissement de limites professionnelles.

Et puis, on s'est vite liées d'amitié et ça, ça été mon premier piège. J'ai appris très durement, parce qu'elle a joué à l'amie. En fait, on est devenues amies. J'ai eu un comportement d'amitié. Je lui ai proposé des endroits où aller, parce qu'elle savait pas pentoute où aller. Et finalement, quand elle est arrivée du baluchonnage, elle m'avait pas donné assez d'argent. Alors, il a fallu que je dépense mon argent, ce qui est jamais arrivé à d'autres moments. Jamais, jamais, jamais [...] Cette distance-là qu'on a quand on est intervenante puis, qu'on perd quand on est amie [...] Je la tutoyais. Maintenant, je vouvoie tous mes clients, mais je leur permets de me tutoyer. (Baluchonneuse 4)

Certaines baluchonneuses vont apprécier cette relation d'amitié, tandis que d'autres ayant vécu de mauvaises expériences vont être plus réticentes à s'y engager et se limitent à une relation de travail ou de confiance avec les aidants.

RELATION CONTINUE

Les baluchonneuses rapportent parfois garder un lien avec les aidants en dehors des baluchonnages. Même si cette pratique n'est pas recommandée par BA, elles mentionnent apprécier contacter les aidants lorsqu'elles le jugent nécessaire, par exemple lors du décès de l'aidé. Ces sont parfois mêmes les aidants qui prennent l'initiative, dans des moments difficiles, de contacter directement « leur » baluchonneuse, plutôt que de passer par BA, en raison des bonnes relations établies avec elle.

Il y en a une madame qui m'a appelée là. Elle dit : je voulais t'avertir, parce que ma mère elle a été évaluée pour aller dans un CHSLD. Tu reviendras plus, c'est fini. [...] Ça me tentait pas d'appeler à Baluchon, je connais personne. (Baluchonneuse 7)

Il semble que cette relation continue ne soit toutefois ni souhaitée ni généralisée, et que les baluchonneuses ayant une relation plus proche (de confiance ou d'amitié) avec les aidants seront plus susceptibles de développer, ou d'accepter, des gestes ou des comportements pour maintenir le contact.

RELATION DISTANTE

Il est possible aussi que des tensions existent dans les relations entre les baluchonneuses et les aidants. Ces tensions poussent les baluchonneuses à fixer des limites à leur travail ou encore à refuser d'aller ou de retourner chez certaines familles.

Puis dans le panier [d'épicerie], j'ai rajouté du brocoli. J'ai rajouté un jus que moi j'aime. Parce que j'étais pas pour manger ses petites affaires, tu sais. Ben, elle [l'aidante] a fait une plainte [à BA]. Tu sais, c'est plate de se sentir comme ça. Ça veut dire qu'on a même pas d'estime. Ça, c'est ce que je trouve le plus dur. (Baluchonneuse 10)

Les tensions présentes dans les relations distantes peuvent être attribuables à des différences dans les attentes des baluchonneuses et des aidants sur différents aspects du baluchonnage. Ces attentes sont décrites dans la section suivante.

7.6.2 LES ATTENTES DES AIDANTS ET DES BALUCHONNEUSES

Les baluchonneuses et les aidants développent des attentes par rapport aux baluchonnages. Parfois, les deux protagonistes peuvent avoir des visions différentes quant au partage d'information, aux tâches et aux responsabilités ainsi que par rapport à l'accueil réservé aux baluchonneuses. Ces attentes, qu'elles soient partagées ou non, influencent sans aucun doute les relations aidants-baluchonneuses.

PARTAGE D'INFORMATION

Le bon déroulement d'un baluchonnage exige le partage des informations sur la situation de l'aidé. Les baluchonneuses savent toutefois qu'il est possible qu'elles possèdent des informations partielles ou que celles-ci soient erronées lorsqu'elles partent en baluchonnage. Elles s'attendent tout de même à recevoir les informations essentielles sur l'état de la personne qu'elles accompagneront et les renseignements utiles afin de se préparer le mieux possible. Toutefois, il semble que certains aidants retiennent des informations par crainte de ne pas avoir accès au service, ce qui complexifie le travail des baluchonneuses.

Les familles ont peur de pas avoir de baluchonneuse. Faqu'ils vont maquiller la réalité. Faqu'on nous dit ça, mais c'est autre chose. (Baluchonneuse 1)

Des fois les aidants ont peur de Baluchon, c'est pour ça qu'ils donnent pas l'heure juste. (Baluchonneuse 9)

Par ailleurs, les aidants manifestent également le besoin d'être tenus au courant du déroulement concret du baluchonnage. Cette demande des aidants crée une pression chez les baluchonneuses d'atteindre leurs exigences.

Il fallait rappeler, remettre un rapport à chaque jour à la famille, heure par heure près de ce qu'on avait fait, de ce qu'on avait fait pis dit. C'était très, très, très, très exigeant comme baluchonnage. Pas avec la madame [l'aidée], la madame était vraiment, elle demandait rien. (Baluchonneuse 11)

Ainsi, les différences dans attentes des baluchonneuses et des aidants quant au partage d'information peuvent rendre la relation plus distante, et donc influencer les relations de travail et de confiance entretenues entre la baluchonneuse et l'aidant.

ACCUEIL

Les baluchonneuses entretiennent également des attentes envers l'accueil qu'on leur réserve. Il est arrivé qu'elles soient déçues par la façon dont elles ont été reçues, y voyant un manque de délicatesse à leur égard. Cette situation semble plus marquée depuis que BA a obtenu des subventions gouvernementales permettant d'offrir le service à plus grande échelle, donc à une clientèle non exclusivement bien nantie.

Quand les gens payaient, ils étaient plus fins et plus généreux avec nous souvent on avait un petit cadeau ou une pâtisserie qu'on aimait. Tu sais des petits gestes. Un savon, ils t'avaient sorti un savon pour toi. Tu sais, une délicatesse. Puis plus ça va puis moins c'est comme ça. (Baluchonneuse 10)

TÂCHES ET RESPONSABILITÉS

Les baluchonneuses s'occupent prioritairement de l'aidé, mais elles doivent aussi entretenir la maison en effectuant quelques tâches ménagères quotidiennes reliées à leur travail, comme de laver la vaisselle qu'elles utilisent, nettoyer la table ou déposer les vêtements au lavage. Toutefois, il semble que certains aidants entretiennent des attentes plus élevées dans ce domaine. Il se crée donc un déséquilibre entre ce qu'attendent les aidants et ce que les baluchonneuses sont prêtes à offrir, ou à accepter, dans le cadre d'un baluchonnage.

Ils [les aidants] en demandent trop. Peut-être que c'était ça, je pense, qui était arrivé. C'était des choses qui dépassaient la tâche de la baluchonneuse. Faire le grand ménage, disons. On fait le ménage là, c'est sûr on fait le ménage, on fait un ménage on garde ça propre là, mais on se mettra pas à laver les murs pis les plafonds. (Baluchonneuse 8)

Les attentes diffèrent sur les informations à partager, sur les tâches ménagères, mais également en regard des responsabilités de soins. Les baluchonneuses sont en quelque sorte des aidantes professionnelles ayant reçu une formation ou détenant une expérience dans le domaine, mais elles ne baluchonnent pas en tant qu'infirmières ou autres professionnelles de la santé. Certains aidants s'attendent toutefois qu'elles détiennent un bagage médical et qu'elles agissent en conséquence.

On se fait traiter comme rien. Y s'attendaient à quoi ? Je ne sais pas. À la perfection ? Ils oublient qu'on est des femmes avec une formation, mais pas nécessairement avec un bagage médical, faut que tu connaisses tout. (Baluchonneuse 10)

Il arrive aussi que les aidants s'attendent à ce que les baluchonneuses effectuent elles-mêmes certaines démarches, par exemple par rapport à la médication. Les baluchonneuses, quant à elles, s'attendent à avoir dès le début du baluchonnage ce dont elles auront besoin pour les soins à donner à la personne sans avoir à faire de démarches spéciales pour se les procurer.

J'ai dit [à l'aidante] : moi, ça me prend des médicaments, je vais les donner au monsieur. [Elle répond] : Oh ! Appelle une telle. J'ai dit : non, non, c'est à vous à faire ça. Ce n'est pas à moi à dire, à appeler une telle pour les médicaments. (Baluchonneuse 10)

Outre les tâches ménagères et les soins à procurer à l'aidé, les baluchonneuses sont sollicitées pour diverses tâches. Parmi elles, s'occuper des animaux de compagnie.

Alors, maintenant, je leur dis aux aidants : ma responsabilité, c'est votre père ou votre mère, ou votre mari, ou votre femme, mais c'est pas le chien. Je voudrais que vous sachiez que s'il part, le chat, le soir à six heures et puis qu'il faut que je fasse des choses avec monsieur, je vais pas passer trois heures à chercher le chat. (Baluchonneuse 4)

Ainsi, les baluchonneuses doivent parfois intervenir afin de faire le point sur les attentes des aidants et clarifier jusqu'où va leur responsabilité afin d'éviter des tensions.

C'est déjà arrivé que je demande aux enfants d'arrêter, de quitter, parce que ça dérange votre père ou votre mère, ça le déstabilise puis ça le bouleverse. Après là, c'est nous autres qui est pris avec ça aussi. Puis, la personne est pas bien là. Moi je suis capable de me positionner. Puis tout se dit, mais tout est dans la façon. On dit ça dans une façon respectueuse. (Baluchonneuse 7)

En résumé, afin d'établir une saine relation de travail avec les aidants, le baluchonnage implique qu'une relation de confiance minimale soit établie. Cette relation peut parfois se transformer vers une relation amicale, laquelle comporte des avantages et des inconvénients. Dans certains cas, la relation revêt également un caractère continu dans le temps en raison des contacts maintenus entre les baluchonnages. Or, la relation peut aussi devenir distante et se limiter seulement à ce baluchonnage, car la baluchonneuse ne désire pas retourner à cet endroit pour des baluchonnages subséquents. Les tensions présentes dans les relations sont principalement dues aux attentes divergentes entre les aidants et les baluchonneuses. Ces attentes peuvent porter sur le partage d'information, les tâches et responsabilités et sur l'accueil réservé aux baluchonneuses.

7.7 L'IMPLICATION DE LA BALUCHONNEUSE DANS LA RELATION AIDANT-AIDÉ

Bien que la baluchonneuse soit essentiellement en relation avec l'aidé, nous venons de mettre l'accent sur le fait que sa relation avec l'aidant demeure très importante, car elle peut faciliter ou mettre en péril le baluchonnage. Étonnamment, les baluchonneuses ont aussi fait part de l'impact de la relation aidant-aidé sur leur travail, ce qui constitue le second déterminant de la responsabilité morale qui a été ajoutée au modèle théorique de base. Le rapport relationnel de la dyade aidant-aidé est très singulier d'une famille à l'autre, ce dont sont témoins les baluchonneuses. Parfois, elles se retrouvent malgré elles au centre des tensions préexistantes à la maladie et elles peuvent aussi assister à l'épuisement de l'aidant. La distance qui se crée parfois entre l'aidant et l'aidé appelle d'une certaine façon la baluchonneuse à remplir le vide relationnel qui s'est créé avec la maladie. Les baluchonneuses soulignent que le baluchonnage permet un répit de ces dynamiques qui peut profiter autant à l'aidant que l'aidé. Les baluchonneuses s'immiscent ainsi au cœur des dynamiques qui se sont installées entre l'aidant et son proche : elles n'y sont pas seulement observatrices, mais en deviennent parties prenantes, créant une triade ayant sa propre dynamique.

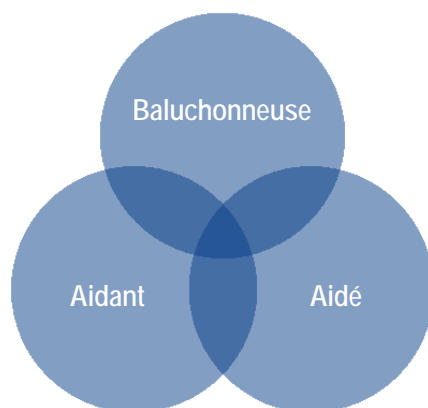


Figure 7: L'implication de la baluchonneuse dans la relation aidant-aidé

7.7.1 LA BALUCHONNEUSE AU CŒUR DES TENSIONS ENTRE L'AIDANT ET L'AIDÉ

Les baluchonneuses arrivent dans des milieux familiaux tendus par l'épuisement et les difficultés de l'accompagnement. Parfois, les tensions présentes entre l'aidant et l'aidé sont dues à des conflits familiaux qui sont exacerbés par l'état de l'aidé. Les baluchonneuses expliquent certaines tensions entre les aidants et les aidés par de vieilles rancœurs qui persistent malgré la maladie de l'aidé. Elles assistent à ces réalités sans toutefois y prendre une part active.

Des fois, il y a des chicanes de famille. Puis, on est pris entre la famille puis la personne. Mais notre but, c'est de protéger la personne. C'est déjà arrivé qu'il y aille des enfants qui viennent, puis qui veulent régler des situations quand que la conjointe [l'aidante] est pas là. Des fois, c'est un deuxième mariage là, il y a des histoires là d'argent. (Baluchonneuse 7)

Pauvre monsieur, il ne parlait pas. Il ne disait rien. Il ne mangeait pas. Jusqu'au jour où je me suis rendu compte qu'il n'était pas heureux avec son couple. (Baluchonneuse 10)

Il arrive aussi que les tensions ressenties au début d'un baluchonnage soient causées par la fatigue des aidants. Lorsque ces derniers bénéficient des services de BA, ils sont, dans bien des cas, déjà épuisés. Les baluchonneuses arrivent parfois dans des milieux où la fatigue et la tension sont palpables. Elles permettent aux aidants de s'éloigner quelques jours de cette fatigue et de diminuer l'anxiété vécue à cause de la maladie.

Y'a des jours, il faut déstresser. Essayer d'enlever le stress là-dedans parce que des fois on arrive dans des familles qui sont très tendues. Tout le monde est tendu. Pis là les aidants, ils sont tellement fatigués, ça se peut pas. Sont morts de fatigue. Y'en peuvent plus là. Alors ils ne voient plus clair, ils ne voient plus clair dans la situation. (Baluchonneuse 8)

7.7.2 LA RELATION AIDÉ-BALUCHONNEUSE COMME RÉPONSE À UN VIDE RELATIONNEL DANS LA RELATION AIDÉ-AIDANT

Les baluchonnages permettent aux aidants de bénéficier d'un répit de plusieurs jours pour s'éloigner du quotidien de l'accompagnement. Les éventuelles difficultés relationnelles avec l'aidé sont laissées de côté

le temps du baluchonnage. Les baluchonneuses soulignent que ces quelques jours permettent aussi à l'aidé d'en bénéficier, s'échappant lui aussi pour quelques jours à une relation parfois tendue avec l'aidant. Elles profitent alors du baluchonnage pour faire vivre un séjour positif pour les aidés.

Moi, je vais te dire quelque chose : l'aidant s'en va parce qu'il a besoin de répit. Mais pourrais-tu croire que l'aidé, il en a besoin d'un répit aussi ? Parce qu'ils développent une dynamique entre eux deux des fois. (Baluchonneuse 3)

Mais j'ai vu souvent que l'aidé avait passé une sacré bonne semaine (rire) comprenez-vous [pendant le baluchonnage]. Parce qu'elles deviennent conflictuelles, les relations entre les deux personnes. (Baluchonneuse 10)

À la longue, il semble qu'une distance s'installe entre l'aidant et l'aidé, dans certaines dyades, à cause de la maladie. La baluchonneuse vient en quelque sorte remplir le vide laissé par l'aidant dans la vie ou dans l'esprit de l'aidé.

Lui, ça été très difficile parce qu'il y a eu toute la notion de ça : je suis une femme, lui c'est un homme. C'est sa femme qui s'en occupait et il y avait beaucoup de tension entre les deux, vraiment, chambres à part depuis longtemps à cause des problèmes de santé de monsieur. Mais il y avait une distance. C'est clair, ce monsieur-là quand je suis rentrée, il était pas habitué de se faire embrasser, de se faire toucher et tout ça. (Baluchonneuse 2)

7.7.3 LE BALUCHONNAGE : UNE RELATION TRIADIQUE

Bien que l'aidant et l'aidé aient leur propre dynamique, l'arrivée de la baluchonneuse crée un rapport triadique. Cette triade est particulière et caractéristique des baluchonnages. Comme le mentionnent les participantes, l'aidé, l'aidant et la baluchonneuse ont chacun leur rôle et contribuent à leur manière à rendre le baluchonnage agréable. Ceci est particulièrement manifeste pendant les premières heures alors que l'aidant est encore présent avec la baluchonneuse pour lui transmettre de l'information.

En fait on fait un trio. L'aidant, l'aidé et la baluchonneuse, c'est un trio alors c'est vraiment le fun parce que moi j'adore les trios. Je trouve que, ça, je sais pas, y'a une belle énergie qui circule. Pis on a tous besoin d'aide, les trois, pis on veut tous aider. Même la personne qui est atteinte, elle a un désir de se rendre utile. Elle aime ça quand elle se rend compte qu'elle est encore utile. (Baluchonneuse 8)

Parfois, les baluchonneuses vont se servir du lien qu'elles ont développé avec les aidants pour mettre l'aidé en confiance.

Aussi avec le temps, j'ai réalisé que c'est très bon que l'aidant nous voit, que l'aidé nous voit avec l'aidant, parce que ça établit un lien de confiance. Déjà ça aide, vu qu'on a eu un appel téléphonique avec l'aidant. À notre arrivée, on a déjà une relation de confiance un peu commencée. Et l'aidé, voyant que ça va bien avec la baluchonneuse, se sent rassuré. (Baluchonneuse 4)

Bien qu'elles s'occupent seules de l'aidé pendant quelques jours, les baluchonneuses maintiennent un lien avec les aidants, malgré leur absence, tel que mentionné plus haut. Après le baluchonnage, elles réfléchissent à la situation à la suite de leur passage dans les familles. Elles souhaitent avoir facilité les choses un peu pour les aidants et les aidés au-delà des quelques jours de répit. Elles espèrent contribuer à

alléger la tâche de l'accompagnement pour l'aidant tout en faisant la promotion de valeurs morales comme l'intégrité et la sécurité. De façon plus concrète, elles se servent du journal d'accompagnement pour laisser une trace de leur passage et partager certaines stratégies qui pourraient alléger le quotidien des aidants. En ce sens, le journal participe à cette triade aidant-aidé-baluchonneuse, en agissant comme médiateur. Il devient un prolongement de la baluchonneuse, même en son absence, tout en n'étant pas destiné à juger l'aidant, à lui donner l'impression qu'il est incompetent ou incapable de prendre soin de l'aidé.

La dernière chose qu'on veut après un passage dans une famille, c'est qu'ils sentent qu'ils fassent mal les choses. Alors, c'est très délicat. Le journal qu'on fait après est très important. Mais pour moi, c'est une partie très délicate du travail parce qu'il faut vraiment pas qu'ils sentent qui sont tous croches là-dedans. C'est pas vrai. Y a personne qui est tout croche. (Baluchonneuse 2)

Même après le départ de la baluchonneuse, l'aidant et l'aidé peuvent faire référence au baluchonnage qu'ils ont vécu, à l'aide du journal, mais aussi grâce à une carte qu'elle a laissée pour faciliter le souvenir du séjour.

Ça devient même un outil pour l'aidant aussi parce que tu restes présente, donc elle [l'aidante] peut parler [de la baluchonneuse]: ben tu sais, c'est la dame. Les cartes, les mots reviennent aussi. (Baluchonneuse participante du groupe de discussion)

7.7.4 LES LIMITES DE LA RELATION TRIADIQUE

Le départ de l'aidant permettra à la baluchonneuse de se centrer davantage sur l'aidé. La relation triadique permet l'utilisation d'un lien pour en influencer un autre, mais ne doit pas être subordonnée à la relation dyadique avec l'aidé. Les baluchonneuses soulignent à cet effet la limite de cette relation à trois.

Moi c'est quelque chose que je clarifie dès les premiers moments que j'arrive à la maison. Je dis à l'aidant que je vais l'observer, que je vais accueillir ses informations et que je vais l'observer agir avec son proche. Et que moi je ne prends le relais que du moment où elle passe la porte. Alors elle sait que je m'impliquerai pas au-delà. (Baluchonneuse participante du groupe de discussion)

Les baluchonneuses n'aspirent pas à remplacer l'aidant, mais souhaitent plutôt bâtir quelque chose qui leur est propre avec l'aidé. Bien que l'aidant reste présent à sa façon pendant le baluchonnage, son absence physique permet de créer un lien particulier avec l'aidé, qui serait impossible autrement. Le départ de l'aidant permet donc aux baluchonneuses de bâtir une relation unique avec l'aidé.

Mais on est toutes d'accord, les baluchonneuses, qu'on est ben content quand les aidants naturels s'en vont, qu'on puisse vraiment faire notre travail, rentrer en relation. Parce qu'à trois, ça marche pas comme quand on est tout seul avec eux autres. (Baluchonneuse 7)

Moi j'accepterais pas de rester avec un aidant, je peux pas faire ma job. Je suis incapable. Souvent j'ai hâte qui parte, mais je veux qu'il reste parce qu'il a des indications à me donner. C'est important pour moi, mais des fois c'est très lourd parce qu'on sait pas comment se placer là-dedans. (Baluchonneuse participante du groupe de discussion)

En résumé, au-delà d'une simple carte, la baluchonneuse laisse une marque profonde dans la dyade aidant-aidé grâce aux relations qu'elle a établies autant avec l'un qu'avec l'autre. Les relations qu'entretiennent la baluchonneuse avec l'aidant et celles développées avec l'aidé ne sont toutefois pas indépendantes. Elles sont en interaction et s'influencent les unes et les autres. Les baluchonneuses arrivent donc au milieu des rapports entre les aidants et les aidés et elles créent une nouvelle dynamique, à trois cette fois, pour permettre de maximiser les quelques jours de répit. Effectivement, l'aidant, bien qu'absent lors du baluchonnage demeure présent à travers les règles et les normes qu'il établit et que la baluchonneuse tente de suivre. La baluchonneuse, bien qu'absente lorsque le baluchonnage est terminé, continue de faire partie de la relation aidant-aidé via le journal que continue d'utiliser l'aidant. Ainsi, le spectre de la triade est toujours là, même en relation dyadique. Toutefois, les baluchonneuses développent une relation unique avec l'aidé, et une autre tout aussi importante avec l'aidant.

7.8 LA GESTION DE LA MÉDICATION ET DES ACTES MÉDICAUX

Les baluchonneuses qui forment le groupe de discussion affirment s'être reconnues dans les résultats préliminaires qui leur ont été présentés, de sorte que des extraits de cette rencontre sont intégrés dans les résultats présentés plus haut. Elles y ont toutefois ajouté un important volet non abordé dans les entrevues, soit la gestion de la médication et les gestes médicaux qu'elles posent dans le cadre des baluchonnages. Ce volet forme ainsi le huitième et dernier déterminant de la responsabilité morale des baluchonneuses. La figure suivante rend compte de la place des baluchonneuses dans cette responsabilité médicale.

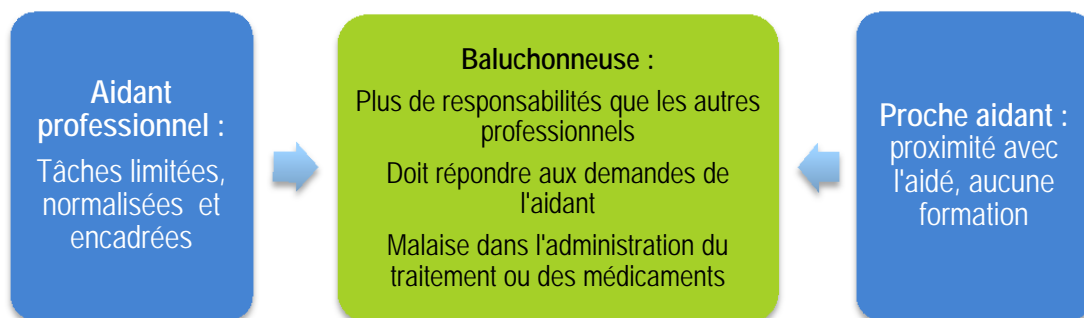


Figure 7 : La responsabilité sur la gestion de la médication et des actes médicaux

7.8.1 LA RESPONSABILITÉ DES BALUCHONNEUSES EN REGARD DE SOINS MÉDICAUX: UNE LIMITE À LEUR RÔLE

Les participantes soulignent qu'elles ont beaucoup plus de responsabilités médicales que d'autres aidants professionnels effectuant un travail équivalent, sans toutefois avoir reçu de formations préalables. Elles doivent donc poser des actes médicaux plus ou moins complexes, ce que font par ailleurs les aidants, comme prendre la tension artérielle, surveiller les signes vitaux, faire des injections d'insuline, etc. Ces actes médicaux ne font pas partie de la description de tâches des préposés aux bénéficiaires ou des autres accompagnateurs. Une baluchonneuse exprime l'étonnement que lui a causé l'accroissement de son rôle médical lorsqu'elle a pris ses fonctions de baluchonneuse :

En tant que préposée, avant que je devienne baluchonneuse, je faisais ça du répit à domicile, de trois à six heures, et l'employeur voulait pas que j'administre même une aspirine. C'était pas dans mon rôle. Mais là, les rôles ont changé avec le temps. On n'avait même pas le droit de prendre une température, les signes vitaux. C'est à l'auxiliaire [infirmière] à faire ça. Alors quand je suis arrivée chez Baluchon, on m'a demandé de faire une injection d'insuline. J'ai sauté ça d'haut ! (Baluchonneuse participante du groupe de discussion)

Mais ce qui semble le plus préoccuper les baluchonneuses est relié au traitement pharmacologique. Elles expriment un certain malaise à administrer des médicaments selon les consignes de l'aidant, surtout lorsque les dosettes sont préparées par l'aidant ou encore quand les indications d'administration du médicament ne sont pas respectées par les aidants. L'interaction entre les différents médicaments ou remèdes naturels les inquiète également. Les baluchonneuses expliquent leur malaise à l'égard du traitement pharmacologique par le fait qu'elles considèrent que cela relève d'une responsabilité morale qu'elles ne désirent pas assumer :

L'aidant, c'est la responsabilité morale que j'ai pas. C'est que lui, il peut le faire, lui il peut se tromper. Moi, je peux pas. Va falloir que je justifie alors même si on m'a dit il va préparer les dosettes, les capsules avant, ça me dérange pas s'il se trompe, c'est moi qui l'a injecté. Je veux pas cette responsabilité-là que j'appelle morale. (Baluchonneuse participante du groupe de discussion)

En lien avec les tâches médicales et l'administration de médicaments, les baluchonneuses mentionnent ainsi de nouvelles limites par rapport à celles qu'elles avaient exprimées lors des entrevues individuelles. Elles peuvent refuser de retourner baluchonner auprès de familles qui ne prennent pas la peine d'ajuster la médication de leur proche suite aux recommandations qu'elles ont préalablement émises.

La médication avait pas été ajustée et j'ai refusé par la suite d'y retourner parce que, pour moi, assister impuissante à cette détresse-là, qui avait pas reçu l'écoute [...] En même temps, je comprends qu'un aidant puisse se dire : pourquoi le médicamenter ? Mais moi, je trouvais que ça me mettait dans un état d'incapacité auquel je ne voulais pas faire face. (Baluchonneuse participante du groupe de discussion)

On fait le suivi au bureau et parfois, quand la famille ne prend pas en considération ce qu'on leur a dit, et qu'il y a pas de changement de médication, on refuse le baluchonnage. (Baluchonneuse participante du groupe de discussion)

Elles se questionnent aussi en regard des limites de leur rôle par rapport aux soins et autres gestes médicaux lorsqu'elles se comparent à d'autres professionnels. À cet égard, elles consultent souvent les professionnels de la santé. Nous avons abordé plus haut, dans la section traitant de la singularisation de la responsabilité, le fait que les baluchonneuses consultent à l'extérieur lorsqu'elles ont besoin de faire valider leurs décisions. La consultation des intervenants est particulièrement pertinente et utile en ce qui concerne les soins de santé et la médication à donner aux aidés. Elles communiquent avec les professionnels de la santé pour différentes raisons. Parfois, c'est pour vérifier à quoi sert la médication, car les aidants ne savent pas toujours ce qu'ils administrent à leur proche.

On le demande, on vérifie à quoi ça sert. Quand je le fais, 80 % du temps, faut que j'aille vérifier avec le pharmacien si je veux me renseigner sur ce que je vais y donner pendant une semaine. (Baluchonneuse participante du groupe de discussion)

Elles veulent aussi consulter le médecin traitant sur l'interaction possible entre les médicaments naturels et prescrits qui sont donnés à la personne. Les baluchonneuses parlent également avec les pharmaciens pour questionner la présence de certains médicaments.

Moi ça m'est arrivé de faire la suggestion au pharmacien, parce que ça prenait presque un an avant qu'il voit le neurologue. L'aidante aussi fait de son mieux [...], mais ça m'est arrivé durant la semaine d'aller sonner le son de cloche au niveau du pharmacien. Quand un médicament est là depuis trois ans, mettons, y'en a eu d'autres de rajoutés... C'est arrivé qu'ils ont discuté, pis ont fait des changements. (Baluchonneuse participante du groupe de discussion)

Enfin, les baluchonneuses peuvent aussi être témoins du fait que l'aidé ne prend pas ses médicaments tels que prescrits. Une participante rapporte avoir communiqué avec le pharmacien pour savoir de quelle façon elle devait lui administrer ses médicaments.

J'ai appelé le pharmacien pour expliquer la situation. Il est allé voir dans le dossier et puis il a dit c'est très important que cette dame-là prenne ses médicaments à tous les jours, aux heures régulières. Il a dit : vous allez devoir en parler avec l'aidante, lui demander même qu'elle communique avec nous pour qu'on lui donne un suivi. (Baluchonneuse participante du groupe de discussion)

En partageant le quotidien de l'aidé, les baluchonneuses sont en mesure d'observer l'effet de la médication sur l'aidé, tout en ayant un point de vue externe sur la situation, contrairement à l'aidant. Les baluchonneuses ont parfois de plus grandes connaissances que l'aidant sur les médicaments et elles sont en position de glisser un mot à l'aidant si elles pensent que la médication pourrait être ajustée ou du moins révérifiée. Les baluchonneuses rapportent suivre les indications des aidants pour donner les médicaments et utiliser le journal d'accompagnement pour transmettre leurs observations, en prenant soin de ne pas alarmer l'aidant.

Souvent l'aidante, elle est pas du tout dans ce domaine-là. Elle est pas du tout dans la conscience d'observer ça. Nous on arrive, souvent on peut être déconcertée si on les connaît pas les médicaments, on peut être dépassée aussi par les événements. Mais si on les connaît, pis ont été habituée à regarder les effets, on les sait. Pis d'un autre côté, qu'est-ce qu'on fait quand l'aidant revient ? Tu te dis jusqu'où on va pour commencer à leur faire peur avec ça ? Jusqu'où on va pour dire... On fait très attention à ça, on y va tranquillement. (Baluchonneuse participante du groupe de discussion)

En somme, l'entrevue de groupe a permis d'ajouter un huitième déterminant de la responsabilité morale des baluchonneuses, soit la gestion de la médication et les actes médicaux. Ce sujet n'avait pas été abordé dans les entrevues face à face ou téléphoniques. Pourtant, ce thème provient d'une préoccupation présente chez les baluchonneuses étant donné la vulnérabilité des personnes qu'elles accompagnent et des dangers reliés à la médication.

CONCLUSION

Huit déterminants de la responsabilité morale des baluchonneuses à l'égard des aidés ont été identifiés dans ces résultats. Le premier, concerne les **fondements de la responsabilité morale** et touche trois dimensions : spirituelle, matérielle et personnelle. Au plan spirituel, ce sont principalement les sentiments de devoir et d'amour qui ont incité les participantes à devenir baluchonneuses. Certaines parlent aussi d'une mission ou du destin qui a amené BA dans leur vie. Souvent, ces participantes ont vécu de près l'accompagnement ou la maladie d'Alzheimer. Leur expérience personnelle les amène à vouloir partager leur savoir avec d'autres personnes qui vivent une situation semblable à ce qu'elles ont vécu. La dimension personnelle fait référence à des besoins auxquels répond le baluchonnage. Par exemple, baluchonner permet de briser son isolement, de rester active et de se sentir utile. Le lien d'appartenance à une organisation, tout comme le goût de relever de nouveaux défis a aussi attiré certaines baluchonneuses. La particularité de l'emploi, en termes d'horaires et de conditions de travail, est intéressante pour les personnes retraitées, nomades ou celles qui apprécient de pouvoir gérer leur propre horaire. La rémunération constitue aussi un incitatif pour s'engager auprès de BA. L'aspect monétaire, à lui seul, ne semble toutefois pas être un motif suffisant pour exercer ce métier particulier. Des motivations diverses relevant de la signification donnée à cette responsabilité de même que la réponse à des besoins personnels ont donc amené ces baluchonneuses vers ce travail d'accompagnatrice unique.

Le second déterminant est **l'actualisation de la responsabilité** qui s'exprime de diverses façons. Premièrement, le respect et la transmission de valeurs morales caractérisent leur travail quotidien avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Les baluchonneuses privilégient effectivement des valeurs morales, comme la sécurité et l'autonomie de l'aidé. Par conséquent, elles peuvent faire face à des dilemmes éthiques lorsque deux valeurs sont impliquées. Sorte d'aiguillon, la promotion des valeurs morales est nécessaire et particulière au baluchonnage. L'actualisation de leur responsabilité s'exprime également à travers l'adaptation constante à laquelle elles sont obligées : adaptation relationnelle, environnementale, temporelle et organisationnelle. Ces différents types d'adaptation font référence au changement de contexte de chaque baluchonnage ainsi qu'au retour à leur vie ensuite. Les baluchonneuses s'exposent, enfin, à différents désagréments, comme celui de ne pas pouvoir maintenir d'engagement constant dans leur vie personnelle, ce qui caractérise également la manière particulière d'actualiser cette responsabilité.

Le troisième déterminant est **l'évolution de la réponse à l'appel de la responsabilité**. Il est effectivement possible de constater un changement dans la manière dont les baluchonneuses assument leur responsabilité. D'abord, il s'opère une transformation de soi chez les baluchonneuses au fil du temps : elles se sentent grandies, elles apprennent à être plus douces, plus humaines et ouvertes au monde. Elles mentionnent aussi l'apprentissage du lâcher-prise qui les aide à se centrer sur ce qui est le plus important : le bien-être de l'aidé. La réponse à l'appel de la responsabilité s'exprime ensuite à travers les limites qu'elles s'imposent, repoussent ou reformulent en cours de route. Ces limites renvoient à l'état de santé de l'aidé, au temps, à l'environnement, à l'organisation ou encore sont tout à fait personnelles. Certaines d'entre elles apparaissent au fil du temps, suite à des expériences malencontreuses, tandis que d'autres disparaissent. Les limites des baluchonneuses sont donc constamment en évolution. La troisième réponse à cet appel est la recherche de changement qui passe par un désir de nouveauté dans leur baluchonnage et la recherche de formation complémentaire. La transformation de soi, la redéfinition des limites et la recherche de changement s'influencent entre elles, évoluent au fil des expériences des baluchonnages, et constituent autant de manières de répondre à l'appel de la responsabilité.

Le quatrième déterminant est la **singularisation de la responsabilité** des baluchonneuses, qui met l'accent sur la place centrale que jouent les baluchonneuses dans la prise de décision lors des

baluchonnages. Il semble qu'elles aient à se fier grandement à leur instinct en plus des conseils et renseignements des informateurs autour d'elles pour savoir comment agir face à une situation particulière. L'aidant, premièrement, fournit beaucoup d'informations sur la routine, les façons de faire et les goûts de l'aidé. Les baluchonneuses sont en plus soutenues et encadrées par BA avec qui elles gardent un contact constant. Les divers professionnels, comme les autres baluchonneuses, les pharmaciens, les médecins constituent d'autres sources d'information ponctuelles qu'elles peuvent utiliser, tout comme les personnes-ressources identifiées par les aidants. Les aidés qu'elles accompagnent leur donnent aussi beaucoup d'information pour guider la façon dont se déroule le baluchonnage. Ainsi, les baluchonneuses reçoivent des conseils et des règles extérieures sur la manière d'assumer leur responsabilité. La plupart du temps elles en tiennent compte, mais parfois, leur expérience et leur instinct leur dictent d'autres façons de faire. Même si leurs décisions sont maintes fois appuyées par les autres, ce sont elles, au final, qui détiennent l'ensemble de l'information et le pouvoir d'action pour prendre la décision qui s'impose. C'est ainsi qu'elles parviennent à inventer leur propre manière d'assumer leur responsabilité, laquelle peut être très différente selon l'aidé.

Le cinquième déterminant est la **transformation de la relation entre l'aidé et la baluchonneuse**. Cette relation d'aide forcément asymétrique, particulière et unique, implique également une certaine réciprocité. L'asymétrie est certes davantage présente au début du baluchonnage justifiant la présence de la baluchonneuse. Au fil du temps, les activités et les moments partagés contribuent au développement d'un lien de proximité. La tendresse, le rire et l'intimité présents dans le quotidien impulsent l'aspect de réciprocité. L'asymétrie et la réciprocité interagissent ensemble et sont influencées par l'aspect temporel de la relation qui est à la fois intense et limitée dans le temps. La relation avec l'aidé est un enjeu fondamental du travail des baluchonneuses et donc au cœur de leur responsabilité morale.

Le sixième déterminant qui a surgi des analyses concerne la **variation de la relation avec les aidants**. Le rapport qui s'établit entre l'aidant et la baluchonneuse est tellement important qu'il déterminera parfois si le baluchonnage aura lieu ou non. Une relation de travail basée sur la confiance mutuelle est idéalement requise de part et d'autre, laquelle peut néanmoins se transformer en relation d'amitié et se poursuivre au-delà du baluchonnage. Des relations plus difficiles, voire même tendues, peuvent également exister. Ces tensions semblent être attribuables à des attentes différentes des baluchonneuses et des aidants sur le partage d'information, les tâches et les responsabilités ou encore concernant l'accueil de la baluchonneuse. Cette relation avec l'aidant contribue donc autant à faire de leur travail une responsabilité morale dans la mesure où elle influencera la nature et l'impact du baluchonnage. L'aidant, en confiant son proche à la baluchonneuse, lui transfère sa propre responsabilité morale envers lui. Il est donc essentiel qu'elle s'en acquitte en ayant toute la confiance de l'aidant.

Le septième fondement de la responsabilité morale exposé dans cette étude repose sur l'**implication de la baluchonneuse dans la relation aidant-aidé**. Bien que les baluchonneuses développent des liens avec l'aidé (5^e déterminant) et avec l'aidant (6^e déterminant) de façon individuelle, elles ont fait ressortir l'importance de s'attarder à la triade aidant-aidé-baluchonneuse. D'abord, les baluchonneuses observent la nature de la relation qu'entretiennent l'aidant et l'aidé à leur arrivée. Pendant le baluchonnage, elles s'insèrent en quelque sorte au sein de cette relation, en y récoltant les avantages ou en y subissant les inconvénients, même en l'absence physique de l'aidant. Finalement, par la trace de son passage laissée dans le journal d'accompagnement, la baluchonneuse continuera de s'impliquer dans cette relation aidant-aidé afin d'alléger l'accompagnement et faciliter leurs rapports. Ainsi, cette triade doit être prise en compte, car elle influence grandement, elle aussi, le sens de la responsabilité morale des baluchonneuses.

Le huitième et dernier fondement, soit la **gestion de la médication et des actes médicaux**, correspond à une préoccupation exprimée par les baluchonneuses lors du groupe de discussion. Elles soulignent avoir davantage de responsabilité que les autres aidants professionnels quant à l'administration de médicaments et de soins. Elles ont tout de même un malaise à faire « comme l'aidant », car ce n'est pas de leur proche

qu'il est question, mais d'une personne qu'elles accompagnent lors d'un baluchonnage. Ce travail leur offre l'opportunité d'être des témoins privilégiés des impacts de la médication. En effet, elles peuvent observer les effets de la médication sur la personne ou encore de la non-administration de la médication telle qu'elle est prescrite. Ces observations les amènent à consulter certains professionnels de la santé comme les pharmaciens ou les médecins de famille afin de remettre ces pratiques en question. Il semble aussi que les recommandations qu'elles formulent aux aidants en ce qui a trait à la médication puissent créer des limites pour les baluchonneuses. En effet, elles peuvent choisir de ne pas retourner dans une famille qui ne tient pas compte des recommandations, comme la réévaluation de la médication d'un aidé. Ces différents éléments placent les baluchonneuses dans une situation particulière. D'une part, elles n'ont pas les mêmes rôles et responsabilités que les aidants en raison de leur position externe, donc ne sont pas prêtes à prendre les risques que prennent les aidants. D'autre part, elles ne sont pas dans une position professionnelle (en termes de connaissances et de formation notamment) comme certains autres intervenants à domicile.

QUATRIÈME PARTIE

8 DISCUSSION

8.1 APPORT DE CETTE ÉTUDE À LA RÉFLEXION SUR LA RESPONSABILITÉ MORALE

Nos travaux antérieurs nous ont permis de développer un modèle théorique du rôle d'aidant familial comme relevant d'une responsabilité morale (Éthier, 2012; Éthier, Boire-Lavigne et Garon, sous presse). Ce modèle théorique a été utilisé dans la présente étude afin de décrire le rôle des baluchonneuses dans cette perspective. À la suite de la présentation des résultats, force est d'admettre que le travail des baluchonneuses comprend également une grande part de responsabilité morale. Ainsi, l'aidant, en confiant son proche à la baluchonneuse, lui transfère sa propre responsabilité morale envers lui. La baluchonneuse partage donc la responsabilité morale de l'aidant à l'égard de l'aidé pendant un temps limité, tout en développant dans cette responsabilité des spécificités qui leur sont propres et que ne connaissent pas les aidants. Cette étude a donc permis non seulement d'éprouver en quelque sorte ce modèle théorique, mais de l'enrichir de trois autres déterminants : la variation dans la relation aidant-baluchonneuse, l'implication de la baluchonneuse dans la relation aidant-aidé formant une triade, et la gestion de la médication et des actes médicaux. Ce dernier déterminant est particulièrement intéressant quant à l'apport de cette étude à la réflexion sur la responsabilité morale.

Dans notre première étude, nous avons élaboré deux modèles : celui de la construction de la responsabilité morale des aidants et un second sur l'engagement des aidants dans le traitement pharmacologique de la maladie d'Alzheimer de leur proche, le premier modèle étant la toile de fond permettant de comprendre le second, dans la mesure où l'engagement dans le traitement pharmacologique est tributaire de la notion de responsabilité morale ressentie envers son proche. Or, dans cette étude auprès des baluchonneuses, nous avons choisi de ne traiter que du modèle de responsabilité morale. La notion de traitement pharmacologique n'a donc jamais été abordée avec les baluchonneuses. Ce sont elles, lors du groupe de discussion, qui ont mentionné cet élément en le qualifiant de responsabilité morale. Elles nous ont donc permis de comprendre que l'engagement dans le traitement pharmacologique n'est pas en processus sous-jacent à la responsabilité morale, mais en constitue un déterminant au même titre que les autres déjà identifiés. Le rôle des aidants, qu'ils soient familiaux ou professionnels, est donc une responsabilité morale également parce qu'il implique un engagement dans le traitement pharmacologique.

8.2 ORIGINALITÉ DE CETTE ÉTUDE

Bien que le modèle unique de présence-surveillance offert par BA ait été étudié préalablement (Lucet, 2011), le métier des baluchonneuses, quant à lui, n'avait pas été documenté. Cette étude a permis de mettre en lumière ce travail singulier. L'audace dont nous avons fait preuve en utilisant un modèle théorique sur la responsabilité morale lui a donné une couleur particulière en plus de permettre d'aller plus loin qu'une simple description de tâches : nous avons documenté huit déterminants de leur responsabilité morale. Ainsi, il ne sera plus possible de parler de ce travail comme d'un simple travail d'accompagnement d'un aidé atteint de la MA. Prendre soin d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer est une responsabilité morale que les familles confient aux baluchonneuses et qu'elles assument entièrement comme telle.




8.3 LIMITES DE CETTE ÉTUDE

Cette étude comporte un certain nombre de limites que nous devons soulever. Ces limites renvoient principalement à la collecte des données. La plupart des entrevues face à face se sont tenues dans différentes villes du Québec, au domicile des baluchonneuses ou ailleurs selon leur convenance, rendant impossible l'utilisation d'un local unique à l'Université Laval. Par conséquent, certaines entrevues ont été effectuées dans des lieux publics (restaurant, café, centre commercial). Le bruit ambiant présent dans ces lieux publics a pu nuire à la concentration des participantes pendant l'entrevue et a rendu la transcription plus ardue. Aussi, compte tenu du territoire à couvrir, deux auxiliaires de recherche ont mené les entrevues. Bien que le canevas d'entrevues ait été le même, comme il s'agissait d'entrevues semi-structurées, il est possible que des différences dans la façon de mener les entrevues aient induit des différences dans les réponses. Enfin, nous émettons également des réserves quant à la pertinence des entrevues téléphoniques. Certes, elles ont permis de fournir des exemples concrets de la responsabilité morale des baluchonneuses. Par contre, sauf dans de rares cas, elles n'apportaient pas d'informations nouvelles en nombre suffisant pour justifier cette seconde entrevue. La pertinence de ce volet de la collecte de données serait à reconsidérer si nous devons refaire cette étude. Nous avons envisagé qu'entre les entrevues face à face et téléphonique, les baluchonneuses auraient l'occasion de réfléchir à leur travail et apporteraient des éléments susceptibles d'enrichir notre réflexion. C'est plutôt à travers le groupe de discussion focalisée que s'est réalisé cet objectif. Ceci s'explique sans doute par la dynamique de groupe et le fait que de nouvelles baluchonneuses étaient présentes dans le groupe.








8.4 PISTES D'INTERVENTIONS SOULEVÉES PAR CETTE ÉTUDE

Bien que l'objet de cette étude n'était pas spécifiquement de conduire à des pistes d'intervention, il n'en demeure pas moins que plusieurs des constats soulevés par les résultats nous permettent de le faire. Des pistes sont soulevées pour améliorer le recrutement et les conditions de travail, et d'autres pour faire valoir la spécificité du baluchonnage.

Pour améliorer le recrutement ou les conditions de travail des baluchonneuses :

-  Les fondements de la responsabilité morale des baluchonneuses font ressortir que diverses motivations les amènent au sein de BA : le plan de recrutement devrait en tenir compte et faire ressortir les dimensions spirituelle, personnelle et matérielle que vient combler ce travail.
-  L'actualisation de la responsabilité a mis en lumière la grande adaptation nécessaire aux baluchonneuses et un certain nombre de désagréments inhérents à ce travail atypique, ce qui pourrait en décourager certaines à choisir ce travail, ce qu'avaient aussi démontré d'autres études sur le travail de soins à domicile (Armstrong-Stassen et Cameron, 2005 ; Mackenzie et Peragine, 2003 ; Pitrou et al., 2006). BA pourrait tenter de mieux tenir compte des adaptations nécessaires et des désagréments possibles afin de minimiser les impacts pour les baluchonneuses.
-  La responsabilité à l'égard de la gestion de la médication et des actes médicaux est une préoccupation exprimée par les baluchonneuses. Il faudrait très certainement clarifier ce rôle tant avec les aidants qu'avec les autres professionnels de la santé impliqués.

Pour faire valoir la spécificité du travail des baluchonneuses :

-  L'approche des baluchonneuses, comme c'est le cas des aidants et d'autres intervenants (Coogle et al., 2004 ; CSSS de Charlevoix, 2010; Damasse et al., 2003, Éthier et Corbeil, 2003, Poirier, 2009) est centrée sur la personne et la promotion de valeurs morales, comme la dignité et l'autonomie. Il faudrait de mettre l'accent sur cette pratique, passablement différente d'une pratique centrée sur l'aspect médical, les déficits fonctionnels ou les problèmes comportementaux des aidés.
-  Des études ont démontré que les intervenants à domicile considèrent que le manque de temps constitue un obstacle à leur travail (Armstrong-Stassen et Cameron, 2005 ; Jansen et al., 2009 ; Pitrou et al., 2006). Or, cet obstacle est absent chez les baluchonneuses qui disposent du temps nécessaire pour développer un lien de confiance ainsi que pour leur intervention.
-  L'évolution de la réponse à l'appel de la responsabilité a mis l'accent sur la transformation de soi des baluchonneuses au fil du temps, les limites qu'elles s'imposent, repoussent ou reformulent en cours de route et sur la recherche de changement. Ces différentes réponses s'influencent entre elles et constituent une réponse peu rapportée dans le travail d'autres professionnels.
-  La singularisation de la responsabilité des baluchonneuses est unique : peu de professionnels peuvent se targuer, pour prendre des décisions, d'avoir l'opportunité de se fier à leur instinct, aux conseils et renseignements des aidants, de l'aidé, des intervenants de BA, des autres baluchonneuses, des divers professionnels, tout en étant, ultimement, maîtres de leurs décisions parce que seules avec les aidés, avec les avantages et inconvénients que cela suppose.
-  La relation avec l'aidé est un enjeu fondamental du travail de soins (Armstrong-Stassen et Cameron, 2005 ; Coogle et al., 2004 ; Damasse et al., 2003 ; Éthier et Corbeil, 2003 ; Grosclaude, 2007 ; Inpes, 2011 ; Pitrou et al., 2006). Mais la transformation de la relation entre l'aidé et la baluchonneuse, forcément asymétrique, implique également une réciprocité contribuant au développement d'un fort lien de proximité que ne partageront jamais les autres professionnels de la santé intervenant auprès de ces mêmes familles. Cette relation est donc au cœur de leur responsabilité morale. Les baluchonneuses doivent faire valoir cette distinction par rapport aux autres professionnels.
-  L'importance de la relation d'un accompagnant avec l'aidant est soulevée dans d'autres études (Bégin et al., 2004 ; Damasse et al., 2003; Carpentier et Grenier, 2012, Mauduit et Leclerc, 2009). Mais les baluchonneuses nous ont fait part de sa variation. Cette relation de travail basée sur la confiance mutuelle se transforme parfois en relation d'amitié et se poursuit même au-delà du baluchonnage. Des relations plus difficiles, voire même tendues, peuvent également exister en raison d'attentes non comblées de part et d'autre concernant le partage d'information, les tâches et les responsabilités ou encore l'accueil. Il est important de ne pas minimiser cette relation baluchonneuse-aidant et son importance sur la réussite du baluchonnage.
-  L'implication de la baluchonneuse dans la relation aidant-aidé est aussi unique et caractéristique de ce travail. Les baluchonneuses sont témoins de la nature de la relation qu'entretiennent l'aidant et l'aidé, et elles s'insèrent en quelque sorte dans cette dynamique relationnelle. Par la trace de son passage laissée dans le journal d'accompagnement, la baluchonneuse continuera de s'impliquer dans cette relation aidant-aidé afin d'alléger l'accompagnement et faciliter leurs rapports. Ainsi, cette triade doit être prise en compte, car elle influence grandement, elle aussi, le sens de la responsabilité morale des baluchonneuses.

ANNEXE I :

QUESTIONNAIRE SOCIO-DÉMOGRAPHIQUE DES BALUCHONNEUSES

1. Année de naissance : _____
2. Quel est votre statut civil?
 Célibataire Séparée ou divorcée
 Mariée Veuve
 Conjointe de fait
3. Avez-vous des enfants ?
 Non Oui (Si oui, combien?) _____
4. Quel est votre plus haut niveau d'éducation complété?
 Primaire
 Secondaire
 Collégial (professionnel ou technique)
 Universitaire 1^{er} cycle (certificat ou baccalauréat)
 Universitaire 2^e ou 3^e cycle (diplôme d'études spécialisées (DESS), maîtrise ou doctorat)
5. Quel a été votre profession, emploi ou travail avant celui de baluchonneuse ?

6. Depuis quand êtes-vous baluchonneuse ? _____
7. Quel est votre revenu annuel ?
 Moins de 20 000 \$
 Entre 20 001 \$ et 40 000 \$
 Entre 40 001 et 60 000 \$
 Plus de 60 001 \$
 Refus de répondre

ANNEXE II :

SCHÉMA D'ENTREVUE FACE À FACE

OBJECTIFS SPÉCIFIQUES	QUESTIONS D'ENTREVUE
Identifier les fondements derrière le choix de ce travail de baluchonnage	Racontez-moi comment vous avez décidé de devenir Baluchonneuse? Depuis quand faites-vous ce travail ? Pourquoi ? (Thèmes à explorer : sentiments de devoir et d'amour)
Décrire l'actualisation de leur responsabilité	Décrivez-moi une journée-type, en général, avec une personne atteinte d'Alzheimer dont vous vous occupez ? (Thèmes à explorer : promotion de valeurs morales, dilemmes éthiques, rapport relationnel)
Comprendre l'évolution de leur réponse à la responsabilité	Les raisons pour lesquelles vous faites ce travail sont-elles encore les mêmes que celles pour lesquelles vous aviez choisi de le faire? Qu'est-ce qui a changé? (Thèmes à explorer : résilience, transformation de soi, limites)
Comprendre comment les baluchonneuses singularisent leur responsabilité	Comment faites-vous pour savoir si vous faites la bonne chose avec la personne atteinte de la maladie ? (Thèmes à explorer : normes, influence des autres, consultation)
Documenter la transformation de la relation entre les baluchonneuses et la personne atteinte	Comment qualifiez-vous la relation que vous entretenez avec la personne atteinte ? Décrivez-moi comment se transforme cette relation entre le début et la fin du Baluchonnage ? (Thèmes à explorer : asymétrie et réciprocité dans la relation)

ANNEXE III :

SCHÉMA D'ENTREVUE TÉLÉPHONIQUE

OBJECTIFS SPÉCIFIQUES	QUESTIONS D'ENTREVUE
Identifier les fondements derrière le choix de ce travail de Baluchonnage	Comment vous a-t-on associée à cette famille pour ce Baluchonnage ? Avez-vous eu le choix ? (Thèmes à explorer : sentiments de devoir et d'amour)
Décrire l'actualisation de leur responsabilité	Décrivez-moi la routine quotidienne avec cette personne atteinte d'Alzheimer dont vous vous êtes occupé cette semaine ? Parlez-moi d'une situation difficile que vous avez vécue. Parlez-moi d'une situation que vous avez résolue dont vous êtes fière. (Thèmes à explorer : promotion de valeurs morales, dilemmes éthiques, rapport relationnel)
Comprendre comment les Baluchonneuses singularisent leur responsabilité	Comment avez-vous su que vous faisiez la bonne (et mauvaise) chose avec la personne atteinte de la maladie ? (Thèmes à explorer : normes, influence des autres, consultation)
Documenter la transformation de la relation entre les Baluchonneuses et la personne atteinte	Comment qualifiez-vous la relation que vous avez entretenue avec la personne atteinte ? Décrivez-moi comment s'est transformée concrètement cette relation entre le début et la fin du Baluchonnage ? (Thèmes à explorer : asymétrie et réciprocité dans la relation)

ANNEXE IV :

SCHÉMA D'ENTREVUE DU GROUPE DE DISCUSSION FOCALISÉE

QUESTIONS	BUTS VISÉS
Est-ce que vous reconnaissez votre travail de baluchonneuse dans ces résultats ?	Obtenir des réactions aux résultats préliminaires
Est-ce que les thèmes abordés couvrent tous les aspects de votre travail de baluchonneuse ?	Obtenir des commentaires sur les thèmes identifiés lors des entrevues
Auriez-vous quelque chose à ajouter sur votre travail dont on n'a pas traité ?	Ajouter des thèmes qui pourraient enrichir les résultats
Quel lien faites-vous entre la responsabilité morale des aidants et celle des baluchonneuses ?	Valider notre interprétation des liens entre les expériences des aidants et celle des baluchonneuses

BIBLIOGRAPHIE

Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale. (ASSS de la Capitale-Nationale). (2011). *Programme hébergement temporaire – Région de la Capitale-Nationale, Cadre de référence*, ASSS de la Capitale-Nationale, Direction régionale des programmes clientèles.

AMIEVA, H., RULLIER, L., BOUISSON, J., DARTIGUES, J.-F., DUBOIS, O., & SALAMON, R. (2011). Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 60, 231-238.

ANGERS, M. (1996). *Initiation pratique à la méthodologie des sciences humaines*. 2ième édition, Les Éditions CEC.

ARMSTRONG-STASSEN, M., & CAMERON, S. (2005). Concerns, satisfaction, and retention of Canadian community health nurses. *Journal of Community Health Nurses*, 22(4), 181–194.

Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux. (2007). Consultation publique sur les conditions de vie des aînés : favoriser des liens pour assurer de meilleures conditions aux aînés. Repéré à [www.aqesss.qc.ca/docs/public_html/document/memoires/Conditions_aines_10-07.pdf].

BÉGIN, A., BOUCHARD, D., & GOULET, D. (2004). Soutenir les proches aidants. Constats, enseignements, pistes de réflexion : vingt-sept expériences de répit, de formation et de soutien. Repéré à [<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2004/rapfonds.pdf>].

BÉGIN, A., BOUCHARD, D., & GOULET, D. (2003). *Soutenir les proches aidants : Résumés de vingt-sept expériences de répit, de formation et de soutien*. Repéré à [publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2003/rapfonds.pdf].

BERGMAN, H. (2009). Relever le défi de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : Une vision centrée sur la personne, l'humanisme et l'excellence. Repéré à [<http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/1903412>].

BRESSÉ, S. (2004). Le personnel des services d'aide à domicile en 1999. *Drees, études et Résultats*, 297, 1-8.

BOUCHARD, D. (2011). Plan d'action local en santé publique 2011-2015. Repéré à [www.csssvc.qc.ca/telechargement.php?id=864].

CARPENTIER, N., & GRENIER, A. (2012). Successful Linkage Between Formal and Informal Care Systems : The Mobilization of Outside Help by Caregivers of Persons With Alzheimer's Disease. *Qualitative Health Research*, 22(10), 1330-1344.

CLARKE, C. L. (1999). Family care-giving for people with dementia : some implications for policy and professional practice. *Journal of Advanced Nursing*, 29(3), 712-720.

COOGLE, C. L., HEAD, C. A., PARHAM, I. A., & ZEMAN, S. (2004). Person-centered care and the workforce crisis : A statewide professional development initiative. *Educational Gerontology*, 30, 1-20.

CSSS DE CHARLEVOIX. (2010). Guide d'accueil et d'accompagnement à l'intention des résidents et de leurs proches : Centres d'hébergement et de soins de longue durée. Repéré à [http://cssscharlevoix.qc.ca/uploaded/guide_accueil_CHSLD.pdf].

CSSS DE LA VIEILLE-CAPITALE. (2013). *Hébergement temporaire, répit-dépannage*. Repéré à [http://www.csssvc.qc.ca/services/c_h_repitdepannage.php].

DAMASSE, J. (1999). Les préférences de personnes aidantes principales d'ainé(e)s en perte d'autonomie cognitive à l'égard de ressources alternatives de répit. Repéré à [<http://www.santecom.qc.ca/BibliothequeVirtuelle/CLSC-CHSLD-Haute-Ville-Des-Rivieres/2980457558.pdf>].

DAMASSE, J., GAGNON, É., & LAROCHELLE, A. (2003). Une source alternative de répit : Rapport d'évaluation du service « Répit-accompagnement ». CLSC-CHSLD Haute-Ville-Des-Rivières. Repéré à [<http://www.csssvc.qc.ca/telechargement.php?id=52>].

DAUNAIS, J.-P. (1993). L'entretien non directif. Dans Gauthier (sous la direction de) *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données*, (p. 273-293). Québec, Canada : Presses de l'Université du Québec.

ÉTHIER, S. (2012). L'engagement des aidants dans le traitement pharmacologique de la maladie d'Alzheimer : une expérience construite sur la responsabilité morale à l'égard de leur proche. Thèse de Doctorat. Sherbrooke : Canada. Université de Sherbrooke.

ÉTHIER, S. (2006). Les services de présence-surveillance auprès des personnes atteintes de déficits cognitifs : de quoi parlons-nous au juste ? *Revue Intervention*, 124, juin 2006 : 137-142.

ÉTHIER, S., & CORBEIL, M.-R. (2003). Évaluation du projet-pilote de répit-gardiennage au bénéfice d'aidants naturels cohabitant avec des personnes âgées en perte d'autonomie : Rapport final. *Régie régionale de la santé et des services sociaux de Laval*.

GAGNÉ, M. (2003). Les représentations que les familles et le personnel soignant ont de leur rôle auprès des personnes âgées placées en centre d'hébergement : Rapport final. *Laboratoire de recherche en sociologie*, Université Laval, 86 p.

GROSCLAUDE, M. (2007). Soignants en gériatrie et maladie d'Alzheimer : savoirs, représentations et usages, à partir d'une enquête. *Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement*, 5 (2), 139-152.

GUSTAVSSON, A., JÖNSSON, L., MCSHANE, R., BOADA, M., WIMO, A., & ZBROZEK, A. (2010). Willingness-to-pay for reductions in care need: estimating the value of informal care in Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25, 622-632.

INPES. (2011). Les pratiques et perceptions des aidants professionnels dans la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Synthèse de l'étude qualitative sur les aidants professionnels (EQAP). Repéré à [<http://alzheimer.inpes.fr/pdf/fr/synthese-aidant-quali.pdf>].

JANSEN, L., FORBES, D. A., MARKLE-REID, M., HAWRANIK, P., KINGSTON, D., PEACOCK, S., HENDERSON, S., & LEIPERT, B. (2009). Formal Care Providers Perceptions of Home- and Community-Based Services: Informing Dementia Care Quality. *Home Health Care Services Quarterly*, 28(1), 1-23.

LAPERRIÈRE A. (1997). La théorisation ancrée (grounded theory) : démarche analytique et comparaison avec d'autres approches apparentées (pp.309-340). Dans Poupart, Deslauriers, Groulx, Laperrière, Mayer, Pires, *La recherche qualitative, Enjeux épistémologiques et méthodologiques*.

LEFÈBVRE, A.-A. (2012). Vieillesse de la population au Québec : quelques données. *Transphère*, 8 (1), 22-23.

LUCET, F. (2011). *Le modèle du Baluchon Alzheimer est-il adaptable en France ?* (Mémoire, Université Paris). Repéré à [http://www.baluchonalzheimer.com/IMG/pdf/Le_Baluchon_Alzheimer_est_il_adaptable_en_France_Memoire_F_Lucet_2012_FINAL.pdf].

MACKENZIE, C. S., & PERAGINE, G. (2003). Measuring and enhancing self-efficacy among professional caregivers of individuals with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 18(5), 291-299.

MALO, A. (2006). La construction du sens et la part de la voix du chercheur : une illustration basée sur une recherche menée dans le champ de recherche sur la formation à l'enseignement à partir d'une perspective non déficitaire. *Recherches qualitatives*, 26(2), 64-84.

Ministère des Affaires municipales, des Régions et de l'Occupation du territoire (MAMROT) (2012). *Plan d'action gouvernemental pour l'entrepreneuriat collectif. Profil des entreprises d'économie sociale en aide domestique*. Gouvernement du Québec.

MAUDUIT, M., & LECLERC, P. (2009). Comment former les intervenants à domicile : pour une intervention de qualité auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Dans Ankri, J., Forette, F., Guisset, M.-J., & Ploton, L. (dir.), *Gérontologie et société : La prise en charge de la Maladie d'Alzheimer*, n° 128-129, (285-296). Paris : Fondation nationale de gérontologie.

MAYER, R., & ST-JACQUES, M.-C. (2000). L'entrevue de recherche. Dans Mayer, R. Ouellet, F., St-Jacques, M.-C., Turcotte, D. et collaborateurs, *Méthodes de recherche en intervention sociale* (115-133). Boucherville, Canada : gaëtan morin éditeur.

MCNALLY STEVE, BEN-SHLOMO YOAV ET NEWMAN SANTON (1999). The effects of respite care on informal carers' well-being: a systematic review. *Disability and Rehabilitation*, 21, (1), pp.1-14.

MILES, M. B., & HUBERMAN, M. A. (2003). *Analyse des données qualitatives*, 2^{ème} édition, édition de Boeck.

Ministère des solidarités et de la cohésion sociale. (2011). *Formules innovantes de répit et de soutien des aidants : Guide pratique à destination des porteurs de projets*. Repéré à [http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_pratique_alzheimer_innovant.pdf].

Ministère de la santé et des services sociaux. (MSSS). (2012) *Vieillir et vivre ensemble. Chez soi, dans sa communauté, au Québec*. Repéré à [http://aines.gouv.qc.ca/documents/politique-vieillir-et-vivre-ensemble.pdf].

Ministère de la santé et des services sociaux. (MSSS). (2004). *Répertoire des établissements*. Repéré à [http://wpp01.msss.gouv.qc.ca/appl/m02/M02Etablissement.asp?CdIntervSocSan=100&PagePrec=M02ListeEtab].

Ministère de la santé et des services sociaux. (MSSS). (2003). *Politique Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile*. Repéré à [http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2002/02-704-01.pdf].

PITROU, I., DROUET, M., LADNER, J., MOYNOT, Y., & CZERNICHOW, P. (2006). Maladie d'Alzheimer, profil et besoins des aidants professionnels. *Soins Gérontologie*, 59, 19-24.

POIRIER, N. (2009). Carpe Diem: « Un regard différent, une approche différente ». *Revue francophone de gériatrie et de gérontologie*, XVI (158), 428-429.

RACINE, M.-M. (2012). Vers une actualisation des services de centre de jour pour les personnes âgées. *Transphère*, 8(1), 36-38.

SAVARD, J. (2008). *L'utilisation des services de centre de jour par les personnes âgées qui présentent des incapacités*, Thèse (Ph.D.), Université de Montréal.

SILVERSTEIN N ET HYDE J. (1987). Utilizing an Existing Service System to Aid Alzheimer's Clients and Their Families: The Massachusetts Home Care Network. *American Journal of Alzheimer's Care & Research*. 2(2).

SMETANIN, P., KOBAK, P., BRIANTE, C., STIFF D., SHERMAN G. ET AHMAD, S. (2009), *Raz-de-marée : Impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada*. Société Alzheimer du Canada. (Ouvrage originale publié en 2009 sous le titre *Rising Tide: the Impact of Dementia in Canada 2008 to 2038*)

Société Alzheimer Canada. (2013). *Les stades de la maladie*. Repéré à [http://www.alzheimer.ca/fr/About-dementia/Alzheimer-s-disease/Stages-of-Alzheimer-s-disease].

VAILLANCOURT YVES ET JETTÉ CHRISTIAN (avec la collaboration de) (1997). Vers un nouveau partage des responsabilités dans les services sociaux et de santé : Rôles de l'État, du marché, de l'économie sociale et du secteur informel, *Cahiers du LAREPPS*, no 97-05, UQAM.