

R E C H E R C H E

Francine Major, inf., M.Sc. (Université de Montréal), étudiante au doctorat en sciences infirmières, professeure régulière Département des sciences infirmières, Université du Québec à Hull

Jacinthe Pepin, inf., PhD (University of Rochester, N.Y.), professeure agrégée, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

L'EXPÉRIENCE D'AUTONOMIE DE LA PERSONNE ÂGÉE QUI VIT AVEC UN MEMBRE DE SA FAMILLE

Titre

Résumé

RÉSUMÉ

L'EXPÉRIENCE D'AUTONOMIE DE LA PERSONNE ÂGÉE QUI VIT AVEC UN MEMBRE DE SA FAMILLE.

L'autonomie est un phénomène d'intérêt central pour la recherche et la pratique en gérontologie. De nombreux chercheurs ont considéré l'autonomie comme un problème pour les personnes âgées et ils ont étudié ce phénomène à partir de leur perspective psychologique, sociologique ou autre. Le but de cette étude phénoménologique était de décrire l'expérience d'autonomie telle que vécue par des personnes âgées de 80 ans et plus qui vivent avec un membre de leur famille. La théorie de l'être humain en devenir de Parse a orienté l'étude vers les significations de l'autonomie données par les personnes âgées en tenant compte de la rythmicité de leurs relations intersubjectives. L'analyse des données recueillies auprès de quatre participantes a révélé les thèmes essentiels suivants : être capable, être encore quelqu'un et choisir au-delà des changements. Ces thèmes reliés rejoignent le principe de cotranscendance de la théorie de l'être humain en devenir : être capable révèle le potentiel dynamique de chaque participante qui, en interrelation avec les autres, crée une façon originale d'être encore quelqu'un et de choisir au-delà des changements de vie. Les implications pour la pratique sont discutées.

Mots clés : autonomie, personnes âgées, théorie de Parse.

ABSTRACT

THE EXPERIENCE OF AUTONOMY FOR ELDERS LIVING WITH A FAMILY MEMBER

In gerontological research and practice, autonomy is a phenomenon of central interest. Numerous researchers have considered autonomy as an elder's problem to be defined and resolved, and have studied the phenomenon from the psychological, sociological, or another discipline's perspective. The purpose of this phenomenological study was to describe the experience of autonomy as lived by 80 plus elders who share a household with a family member. Parse's human becoming theory oriented the nursing perspective to the study of autonomy toward the meanings of autonomy given by older persons within the rhythmicity of interpersonal relationships. The analysis of data for four women participants revealed the phenomenon essential themes as being able, still being someone, and choosing beyond changes. These themes are linked to the principle of cotranscendence from the human becoming theory : being able reveals the dynamic potential of each participant who, through their relationships, creates an original way of being still someone, and of choosing beyond life changes. Implications for nursing practice are discussed.

Keywords : autonomy, elderly, Parse's theory

choix sujet
recension

Phase conceptuelle

Phase empirique

Phase interprétation

Introduction

LE PHÉNOMÈNE À L'ÉTUDE

Problème
Sujet

L'autonomie de la personne âgée est un phénomène d'intérêt central en gérontologie. La compréhension de l'autonomie de la personne âgée qui vit quotidiennement avec un membre de sa famille devient cruciale au moment où les politiques gouvernementales renforcent le maintien à domicile (MSSS, 1992). En 1986, 10,2 % des personnes âgées de 65 ans et plus au Québec vivent une situation de cohabitation intergénérationnelle, ce qui est comparable au pourcentage de personnes âgées vivant en logements collectifs privés et institutionnels (Gauthier & Duchesne, 1991). Les études antérieures ayant porté presque exclusivement sur ce dernier milieu, il est donc important de s'attarder à la personne âgée qui vit dans la communauté. De plus, Collopy, Dubler et Zuckerman (1990) soulignent l'importance d'explorer la signification de l'autonomie dans un contexte de dépendance croissante et de soin donné par la famille.

Il a été observé (1993) que la personne qui avance en âge peut savoir qu'elle n'a pas ou peu la capacité de réaliser une activité tout en se sentant capable de prendre part au choix de la nature et des modalités de l'activité en question. Pourtant, il arrive que la personne âgée soit exclue du processus de décision par les membres de sa famille qui la trouvent incapable ou lente à décider et qui choisissent à sa place ce qui leur semble bon pour elle. (1993) Des chercheurs se sont donc interrogés sur la signification que les personnes âgées elles-mêmes accordent à leur expérience d'autonomie dans un contexte où, sans conjoint, elles vivent avec un membre de leur famille.

Recension
des écrits

Les écrits théoriques et empiriques sur l'autonomie reflètent la richesse et la complexité du phénomène et mettent en évidence des concepts qui y sont reliés, sans toutefois inclure le point de vue des personnes âgées. Haworth (1986) décrit trois dimensions à l'autonomie --- l'indépendance, le contrôle et la compétence --- qui peuvent difficilement être isolées les unes des autres. La dimension de l'indépendance fait référence à l'autonomie fonctionnelle de la personne âgée sur les plans physique, psychologique et social (Hébert, Carrier & Bilodeau, 1984; Tilquin et coll, 1981). Les études ont porté sur les aspects reliés à l'évaluation de l'autonomie fonctionnelle et sur l'efficacité des mesures de réadaptation (Penning & Chappell, 1990; Schirm, 1989). La dimension du contrôle s'intéresse à la capacité d'influencer l'environnement ou de s'adapter à celui-ci afin de conserver

une liberté d'action (Rodin, Timko & Harris, 1985). Une seule étude, celle de Pringle (1982), a examiné la perception de contrôle et le processus de prise de décision chez des personnes âgées vivant dans la communauté, en relation avec leur bien-être psychologique en termes de satisfaction de vie et de moral, sans obtenir de résultats significatifs. La dimension de la compétence reflète la capacité de produire des résultats à partir d'intentions et de prises de décision basées sur des valeurs (Haworth, 1986). L'étude de Aber et Fretz (1988), auprès de personnes âgées de 85 ans et plus vivant dans la communauté, contribue à prédire la compétence psycho-sociale mais non la compétence dans les activités de la vie courante.

Les recherches sur ces dimensions de l'autonomie ont surtout été réalisées en milieu institutionnel dans le but d'aider les soignants à évaluer et à renforcer l'indépendance, le contrôle et le sentiment de compétence des personnes âgées. Ces recherches, ayant utilisé une approche principalement déductive au moyen de méthodes quantitatives en explorant le phénomène de l'autonomie de la personne âgée à partir du point de vue du chercheur ou parfois de la perspective du membre de la famille qui vit avec la personne âgée, ont mis l'accent sur les effets négatifs des pertes d'indépendance, de contrôle et de compétence. D'autres écrits (Agich, 1990; Collopy, 1988), surtout théoriques, présentent une autonomie qui a trait à l'intégrité de l'être humain, au-delà des incapacités physiques et psychologiques parfois importantes chez la personne âgée. Par ailleurs, les écrits se rapportant aux relations familiales dans un contexte où la personne âgée est en relation étroite avec un membre de sa famille sont centrés sur la qualité de la relation parent âgé-enfant adulte et décrivent rarement le point de vue de la personne âgée (Aronson, 1990; Troll, 1988).

Dans une perspective phénoménologique, la théorie en sciences infirmières de l'humain en devenir (Parse, 1992, 1997, 1998) présente la personne comme un être humain vivant un processus continu de devenir dont il est co-auteur, l'être humain et l'environnement étant co-participants à leur création. Parse décrit la santé comme un engagement personnel que chaque être humain vit en incarnant ses priorités de valeur et le soin comme l'utilisation du corps de connaissances de la discipline dans le but de co-crée une qualité de vie selon la perspective de la personne. Cette théorie suggère d'étudier l'expérience d'autonomie à partir de la perspective de la personne âgée. Deux postulats à la base de cette théorie sous-tendent l'orientation infirmière en regard du phénomène à l'étude : la personne accorde une signification à ses expériences de vie et

Cadre
théorique

toute expérience est vécue dans la rythmicité de relations intersubjectives en reflétant des paradoxes ; un paradoxe peut être, par exemple, d'affirmer son indépendance dans une culture qui la valorise et en même temps d'accepter l'aide d'autrui pour répondre à des besoins. Selon la théorie de l'humain en devenir, l'autonomie serait un processus en continu changement puisque la personne fait constamment des choix à partir du sens accordé à ses expériences de vie alors qu'elle échange avec des personnes significatives.

But

Le but de l'étude

Le but de la présente étude était de réaliser une description phénoménologique de l'expérience d'autonomie telle que vécue par des personnes âgées de 80 ans ou plus qui vivent avec un membre de leur famille.

Méthode

Le processus de recherche

Devis

L'approche phénoménologique a été choisie parce qu'elle permet de décrire l'expérience d'autonomie à partir des significations que lui accorde la personne âgée (Gubrium, 1992). Pour orienter le processus de recherche et l'analyse thématique, les auteures ont retenu le guide phénoménologique de van Manen (1984, 1990), qui consiste en six activités en interaction dynamique (Tableau I). Selon van Manen (1984), il s'agit de construire une description qui rend explicite la nature d'une expérience humaine à partir des significations que la personne lui accorde. Ainsi, en lisant la description phénoménologique, une personne peut reconnaître l'expérience d'autonomie et s'identifier à cette description.

Population

Les participantes à l'étude étaient quatre dames d'origine canadienne-française, âgées de 81 à 90 ans. Parse (1987) recommande un nombre de deux à dix participants pour sa méthode de recherche qui est de type phénoménologique. Le critère retenu pour la taille de l'échantillon est la redondance des descriptions, soit la répétition des énoncés relatifs au phénomène à l'étude (Parse, Coyne et Smith, 1985). Les dames étaient veuves depuis 5 à 31 ans et le temps de cohabitation avec un membre de leur famille était élevé pour trois d'entre elles : deux vivaient depuis toujours avec leur enfant, une cohabitait depuis 23 ans et l'autre depuis un an seulement. Elles étaient orientées dans le temps et l'espace, et avaient une acuité auditive suffisante pour participer

TABEAU I

Guide méthodologique de van Manen (1984 ; 1990)

- 1) Diriger notre attention vers un phénomène d'intérêt en formulant la question phénoménologique autour de l'expérience humaine de l'autonomie lorsqu'il y a cohabitation et en rendant explicites les postulats et la compréhension du chercheur au sujet du phénomène, dans un journal de bord qui inclut l'explication selon la théorie de l'humain en devenir.
- 2) Examiner l'expérience telle qu'elle est vécue plutôt que telle qu'elle est conceptualisée en utilisant l'expérience personnelle du chercheur comme point de départ à l'exploration du phénomène, en obtenant des descriptions de l'expérience auprès de quatre personnes et en consultant des écrits phénoménologiques sur des phénomènes connexes, tels l'expérience d'être âgé et l'expérience de restriction-liberté.
- 3) Réfléchir de façon phénoménologique en découvrant les aspects thématiques dans les descriptions de l'expérience telle que vécue, en isolant les énoncés thématiques qui les décrivent le mieux et en composant les transformations linguistiques afin de déterminer les thèmes essentiels.
- 4) Décrire le phénomène au moyen de l'art d'écrire et de ré-écrire en étant à l'écoute de la façon dont les significations se révèlent au chercheur dans les nuances subtiles du langage ; en variant les exemples de sorte qu'ils reflètent les aspects essentiels du phénomène.
- 5) Maintenir une relation fermement orientée vers le phénomène à l'étude en harmonisant l'activité de recherche avec la façon de vivre du chercheur, sur les plans personnel et professionnel.
- 6) Équilibrer la description en portant l'attention à la fois sur les parties et sur le tout signifie que l'engagement du chercheur ne doit pas lui faire oublier les fins de la recherche phénoménologique, soit la détermination des thèmes essentiels qui permet l'émergence des significations uniques au phénomène et une description la plus fidèle possible de l'expérience d'autonomie des participantes.

L'EXPÉRIENCE D'AUTONOMIE DE LA PERSONNE ÂGÉE QUI VIT AVEC UN MEMBRE DE SA FAMILLE

à une entrevue. Une participante fréquentait de façon irrégulière un Centre de jour (services de maintien à domicile en établissement) et deux autres recevaient des soins à domicile pour un suivi de leur condition générale. Deux participantes ont été référées par des paroissiens et deux autres par un Centre de jour, tous de la région de Montréal.

Les rencontres avec une chercheuse ont eu lieu au domicile des participantes. Une rencontre pré-entrevue a permis de fournir des explications sur l'étude et ses considérations éthiques, et de créer un lien de confiance. Un consentement verbal a été sollicité, à l'exemple de chercheurs qui rapportent que les personnes âgées n'aiment pas s'engager formellement par écrit (Gueldner & Hanner, 1989; Preski & Burnside, 1992). Deux entrevues avec chaque participante ont été enregistrées sur bande sonore; elles ont eu lieu à un intervalle de dix à onze mois. Le guide d'entrevue, élaboré pour cette recherche et validé auprès de trois chercheurs chevronnées, était composé de questions ouvertes afin de ne pas orienter les propos des participantes. L'expérience d'autonomie étant vécue dans un contexte de relations intergénérationnelles, quatre questions sur la cohabitation, incluant la routine de tous les jours et l'aide reçue par un membre de la famille, amenèrent la participante à décrire son contexte. L'expérience d'autonomie étant le phénomène à l'étude, deux questions ont été formulées pour que la participante raconte des situations où elle s'est sentie autonome et d'autres où elle ne s'est pas sentie autonome. L'approfondissement et la clarté des descriptions étaient visées en demandant à la participante d'en dire davantage sur le sujet ou encore de dire comment la situation décrite était reliée à son expérience d'autonomie. Des renseignements socio-démographiques et d'autres sur les activités de la vie courante qui nécessitent l'aide d'un membre de la famille ont été recueillis après les entrevues dans le but de décrire les participantes et le membre de la famille avec qui elles habitent.

Transcrit textuellement, le contenu des bandes sonores a été écouté et celui des textes lu plusieurs fois dans le but de s'imprégner des expériences des participantes. Les exemples révélateurs et significatifs des récits ont été dégagés en vue d'isoler des énoncés thématiques. Au fur et à mesure que les thèmes essentiels commençaient à émerger comme des éléments potentiellement communs, ils ont été retenus avec les phrases qui les décrivent. Ces phrases ont été comparées en vue de relever celles qui illustrent un thème commun. Les énoncés thématiques ont été formulés en tentant d'éviter les interprétations abstraites, les explications cau-

sales ou les généralisations, et ils ont été clarifiés en retournant à plusieurs reprises aux données du texte et de la bande sonore des entrevues (van Manen, 1990). Les transformations linguistiques ont été basées sur les textes des récits dans le but de rendre clair la signification du thème. Les thèmes préliminaires ont été validés auprès de trois personnes-ressources, familières avec l'approche phénoménologique, lors d'une rencontre de réflexion et auprès des participantes lors d'une seconde entrevue. En plus de vérifier la compréhension de la chercheuse, la seconde entrevue a permis d'obtenir de nouvelles descriptions de l'expérience d'autonomie. La détermination des thèmes essentiels a permis de faire émerger, parmi les significations révélées, celles qui sont uniques au phénomène et qui font de l'expérience d'autonomie ce qu'elle est et sans lesquelles elle perdrait son sens fondamental. Une deuxième rencontre de validation intersubjective avec les personnes-ressources a permis de déterminer les thèmes essentiels et d'assurer une description la plus fidèle possible de l'expérience d'autonomie des participantes.

Selon van Manen (1990), il est difficile, voire impossible de décrire complètement l'essence d'un phénomène. La description qui suit ne vise pas à être représentative des expériences de toutes les personnes âgées, mais puisque l'expérience d'une personne peut témoigner de l'expérience possible d'une autre personne, il est à souhaiter que la description reflète des significations qui approfondissent la compréhension du phénomène à l'étude.

Résultats

La description des significations

Trois thèmes essentiels ont émergé de l'analyse. Formulés à partir des mots des participantes, ces thèmes sont (1) être capable, (2) être encore quelqu'un et (3) choisir au-delà des changements. Le tableau II présente ces thèmes essentiels et reliés qui décrivent l'expérience. Les thèmes sont à la fois distincts les uns des autres et reliés entre eux. Chacun reflète un aspect de l'expérience d'autonomie telle que vécue par les participantes et ensemble, ils décrivent la nature du phénomène étudié.

Selon van Manen (1990), une description phénoménologique tente de rendre explicite la nature d'une expérience humaine et la forme du récit peut servir à illustrer les thèmes en renforçant la description des significations. Un récit écrit à la première personne décrit l'expérience d'autonomie vécue par une per-

Collecte
données

Analyse

TABLEAU II
Thèmes essentiels et reliés de l'expérience d'autonomie

Thèmes essentiels	Thèmes reliés et sous-thèmes
• Être capable • « Quand on est âgée, on aime ça se bouger puis faire quelque chose. Je n'en fais pas plus que je suis capable d'en faire. Je fais bien ma chambre, mon lit., des affaires de même. Le soir, j'aime ça préparer le repas... Si je ne veux pas le faire, je ne le fais pas. Si je veux le faire, je le fais! Si je ne me sens pas capable, je ne le ferai pas... On reste autonome parce qu'on s'occupe. À n'importe quoi. Là,... je tricote des mitaines... J'aime ça parce que ça m'occupe, puis ça me fait bouger les doigts. » Participante 2 • Être encore quelqu'un • « C'est ni plus ni moins comme pas se sentir de trop malgré l'âge... Être quelque chose encore... Ça m'aide à vieillir moins vite, à rester un peu dans l'ambiance... de toute ma famille... Je ne suis pas mise de côté quand ils sont ici... J'aide (ma fille) puis elle m'aide... un entraide. Je lui aide... pour qu'elle en ait moins à faire... On discute ensemble... elle suit autant mon idée que je peux suivre la sienne... Elle ne fera pas rien sans me consulter; elle sait que c'est moi le boss! » Participante 1 • Choisir au-delà des changements • « J'aurais bien aimé retourner faire un voyage, mais je sais que je ne serais pas capable... C'est cette paralysie-là qui a tout changé. Ça n'a pas changé mon caractère, mais ça a changé ma vie, ma manière de voir maintenant... Ça ne peut plus être pareil, j'ai perdu de la force, d'abord dans ma vue, puis dans mon système... Chanceuse que je ne sois pas restée infirme!...Il faut que je fasse attention... il faut mettre toutes les chances de notre côté....Quand même que je voudrais aller au Bureau de Poste, je ne suis pas capable! Je ne suis toujours pas pour aller prendre un taxi pour aller là puis revenir, ça n'a pas d'allure! Il faut toujours mettre les choses en place! (Je confie mes transactions à ma fille et mon gendre). Ce n'est pas l'idéal car j'aimerais que personne ne mette le nez dans mes affaires. » Participante 4	• Reconnaître ses forces : être assez en santé avoir confiance en soi se comprendre adopter une aide technique se faire une routine • Se servir de ses forces : s'arranger seule s'occuper de ses affaires se débrouiller • Rester dans l'ambiance • Faire des choses à sa façon • S'affirmer • Partager • Rendre service • Accueillir l'aide • Exprimer ses désirs • Se révéler selon ses désirs • Prendre conscience des changements • S'efforcer de maintenir le maximum de forces • S'orienter vers d'autres possibilités • Donner un sens à ses choix
--- (1993). L'expérience d'autonomie de la personne âgée qui vit avec un membre de sa famille. Mémoire non publié. Université de Montréal : Faculté des sciences infirmières.	

L'EXPÉRIENCE D'AUTONOMIE DE LA PERSONNE ÂGÉE QUI VIT AVEC UN MEMBRE DE SA FAMILLE

sonne âgée (---, 1993) à la lumière des entretiens avec les participantes. Un récit permet aux praticiennes et praticiens de comprendre le fil conducteur des thèmes de la description. Le récit est présenté en trois parties à la suite de la description de chaque thème.

Être capable

Pour les participantes, être capable ne concerne pas seulement avoir de bonnes idées et être capable de les exprimer mais aussi être capable de les réaliser. Par ailleurs, il ne s'agit pas seulement d'avoir la capacité d'agir, encore faut-il avoir les idées claires. Deux thèmes reliés décrivent ce thème essentiel : reconnaître ses forces et se servir de ses forces. Les participantes **reconnaissent les forces** qui leur permettent d'être capables de penser et d'agir : **être assez en santé** pour réaliser les activités choisies; **avoir confiance en soi**, en ses choix et agir dans son propre intérêt; **se comprendre**, c'est-à-dire s'observer et approfondir son identité, son vécu; **adopter une aide technique** afin d'être capable de s'arranger seule; **se faire une routine** d'activités quotidiennes pour exercer toute la mesure de ses capacités. Pour exprimer qu'elles sont capables, les participantes **se servent de leurs forces** : **s'arranger seule** pour accomplir des activités; **s'occuper de ses affaires**, c'est-à-dire assurer la coordination des tâches déléguées lorsque la force pour les réaliser est insuffisante; et **se débrouiller**, c'est-à-dire trouver des moyens de faire face aux difficultés et avoir suffisamment d'initiative pour atteindre un objectif.

■ Première partie du récit

Je voulais juste voir si les arbres que mon petit-fils a plantés l'été dernier dans le ravin avaient résisté à l'hiver. Je me suis trop approchée et la première chose que j'ai su, j'étais rendue au fond du ravin. J'ai crié à l'aide puis je me suis dit que personne ne m'entendrait. Tout s'est fait très vite, plus vite que le temps de le dire maintenant. J'ai vérifié mes bras, ma tête, mes jambes. Rien de cassé. J'ai réalisé que je devais m'arranger toute seule. J'ai eu peur de ne pas être capable de

remonter. J'ai chassé cette idée en me disant que si j'avais été capable de m'en sortir à huit ans, je devais être capable à 80 ans aussi. J'étais un peu « sonnée » mais j'avais toute ma tête. J'ai mis de l'ordre dans mes idées. Puis, tire, pousse, et je me suis rendue en haut. J'étais essoufflée mais ah, j'étais vraiment contente de l'avoir fait toute seule.

De retour à la maison, je me suis arrangée pour que personne ne sache rien. Je ne voulais pas que ma fille Gisèle soit inquiète pour moi. J'ai pris un bain, j'ai lavé mes vêtements. J'ai mis une jupe longue pour que personne ne voit mon bleu sous le genou. Quand j'ai eu tout fini, j'ai commencé à avoir mal dans tous mes muscles et j'avais le cœur qui débattait. C'est que j'aurais pu y rester : avant que quelqu'un ait l'idée d'aller me chercher au fond de la cour, dans le ravin... Je me suis dit que j'étais bien chanceuse d'avoir encore la force de me débrouiller toute seule et de m'occuper de mes affaires. L'important, c'est que j'en suis venue à bout du fameux ravin.

■ Être encore quelqu'un

Les participantes expriment aux membres de leurs familles et à leur entourage qu'elles sont encore quelqu'un et qu'elles désirent continuer à participer aux activités qui les concernent. Elles suscitent la reconnaissance de ce qu'elles sont, c'est-à-dire des personnes qui contribuent aux rencontres, s'impliquent dans les tâches, activités et décisions. Huit thèmes reliés décrivent cette signification à partir des expressions des participantes : **rester dans l'ambiance**, c'est avoir le sentiment d'être une personne « intéressante », « entourée », de ne pas être « de trop » à cause de son âge avancé; **faire des choses à sa façon** et **s'affirmer**, c'est agir et dire selon ses valeurs et susciter la reconnaissance de celles-ci; **partager**, **rendre service** et **accueillir l'aide** réfèrent à des activités de la vie quotidienne qui témoignent de son engagement envers les autres, à des échanges menant aux décisions et actions sur lesquelles elle a de l'influence, et à la confiance que ses désirs seront respectés par la personne qui donne l'aide; **exprimer ses désirs** renforce le sentiment d'être encore quelqu'un quand ceux-ci sont accueillis favorablement; **se révéler selon ses désirs**, c'est choisir un ou des confidents; c'est aussi décider de ne pas se révéler, par exemple, pour ne pas inquiéter l'autre.

■ Deuxième partie du récit

Je ne savais vraiment pas quoi faire. Pour Marc-André, je sens que je suis plus que sa grand-mère. Il est toujours content de me voir quand il arrive. Il amène ses copains souper à la maison des fois et je ne suis jamais mise de côté quand ils discutent. Je suis avec lui et ses copains. Je ne me sens pas de trop malgré mon âge. En fait, dans ces moments-là, j'oublie mon âge et je me sens encore quelqu'un. Marc-André me dit tout. Cette fois-ci, j'aurais aimé mieux qu'il ne me dise pas tout. Avec ses copains, il prend de la drogue et il ne voit pas comment s'en sortir. Il m'a fait jurer de ne rien dire à sa mère. Pourtant, c'est à Gisèle que je me confie quand j'ai un problème. Cette fois, je sens qu'il y a des choses qu'il vaut mieux taire.

Je ne voulais pas le croire, j'avais tellement de la peine. C'est comme si cela arrivait à quelqu'un d'autre, pas au Marc-André que je connais, serviable et affectueux. Je voulais lui donner des conseils et des avertissements. Je sentais que cela ne donnerait rien. Mais je ne savais pas comment l'aider et me rendre utile. Alors, j'ai décidé d'écouter à chaque fois qu'il avait envie de me parler. Je suis contente de pouvoir faire cela pour lui. Un jour, je lui ai dit mon idée. Que si j'étais à sa place, je n'en prendrais plus. Mais que justement je n'étais pas à sa place et que lui seul savait ce qui était bon pour lui. Je lui ai dit qu'il pouvait compter sur moi, que je serais toujours là, à toute heure du jour et de la nuit. Je lui ai dit aussi que j'espérais qu'il reste toujours le même pour moi, avec ses attentions et son affection.

Choisir au-delà des changements

Choisir au-delà des changements révèle que les participantes font des choix en fonction de leurs priorités personnelles mais aussi en fonction de celles de leurs proches. Quatre thèmes reliés décrivent la signification où les participantes dépassent les contraintes provenant de ce qu'elles appellent « les changements de vie » pour choisir une action modelée à leur image. Les participantes **prennent conscience des changements**, les leurs et ceux des autres, ainsi que leur influence sur leurs vies respectives. Elles **s'efforcent de maintenir le maximum de forces**, en persévérant à accomplir les gestes habituels mais à un rythme qui tient compte de leurs limites. En considérant les changements de vie, les risques d'outrepasser leurs limites et les valeurs qu'elles mettent en priorité, les participantes **s'orientent**

tent vers d'autres possibilités, soit de faire autre chose ou de faire autrement. Quelle que soit l'orientation choisie, les participantes **donnent un sens à leur choix**; elles font la différence entre le choix idéal et le choix optimal dans le contexte actuel de leur expérience d'autonomie. Par exemple, un choix idéal serait le désir de demeurer seule chez soi, et un choix optimal serait celui de cohabiter tout en se gardant en santé pour ne pas « donner de trouble à personne ».

■ Troisième partie du récit

C'est arrivé à peu près au même moment, ce printemps. Ma chute dans le ravin, les ennuis de Marc-André avec la drogue. Voilà que je me mets à tomber en perdant connaissance, une ou deux fois par semaine. Le docteur dit que ma pression est trop haute et qu'il ne peut pas augmenter mes médicaments. Ça ne me fait rien de tomber parce que je ne me fais jamais mal, à part un ou deux bleus des fois. Je me dis que si je suis pour perdre connaissance et mourir, eh bien, mon heure sera arrivée, c'est tout. Le problème, c'est que Gisèle ne le prend pas de même. Elle a poussé les tables basses du salon et fait disparaître des meubles aux coins menaçants. Elle me surveille et elle me dit de rester dans mon fauteuil. C'est rendu que j'ai hâte qu'elle parte travailler! Pour la première fois de ma vie, je me rends compte que je peux donner du trouble à ma fille. Cela doit être inquiétant pour elle de me voir tomber. Par contre, je veux continuer à faire mes activités comme d'habitude et je veux rester chez moi le plus longtemps possible. Quand ce sera le temps d'aller ailleurs, on verra. Je me sens bien ici avec ma fille et mon petit-fils. Je crois que je suis capable de lui expliquer cela.

En parlant avec mes amies, je réalise que je suis chanceuse d'avoir seulement des « petits » problèmes. Peu à peu, j'ai changé ma manière de voir. Ça ne peut plus être pareil comme avant. J'ai changé ma routine. Ça veut dire que maintenant je m'assoie quand je prépare le souper ou quand je plie du linge; que j'attends quelqu'un pour aller magasiner ou bien je l'envoie à ma place. Je fais mes affaires autrement mais à ma manière. Je n'ai pas changé de caractère, ça, c'est sûr. Je veux continuer jusqu'au bout d'être ce que je suis. Mais dans ma situation avec Gisèle, c'est ce qu'il y a de mieux à faire maintenant. Après tout, j'ai ma fierté. Je ne veux pas être un embarras pour elle. Cela n'est pas toujours facile de faire valoir que je veux être autonome malgré tous les changements imposés par la vie. C'est tout un défi à mener. J'essaie de garder ma petite

L'EXPÉRIENCE D'AUTONOMIE DE LA PERSONNE ÂGÉE QUI VIT AVEC UN MEMBRE DE SA FAMILLE

flamme bien vivante à l'intérieur de moi malgré le poids des ans qui souffle sur mes capacités, malgré les autres qui soufflent parfois sur mon enthousiasme et malgré mes propres doutes qui soufflent souvent sur mon énergie. Et ma foi, je réussis assez bien.

L'expérience d'autonomie décrite sous le thème **être capable** met les participantes au premier rang de l'action humaine, vécue de façon prioritaire **en relation avec soi** : « je fais, je m'en occupe, je peux, je m'aperçois, je réalise, je me dis ». C'est une signification de l'autonomie qui exprime leur potentiel à penser et agir selon leurs désirs et au-delà des difficultés. Le thème **être encore quelqu'un** décrit l'expérience d'autonomie vécue de façon prioritaire **en relation avec les autres**, principalement les membres des familles. Le thème **choisir au-delà des changements** exprime l'expérience vécue par les participantes **à la fois en relation avec elles-mêmes et avec les autres**.

La discussion en lien avec d'autres recherches et écrits

Discussion

Ensemble, les trois thèmes essentiels et les thèmes reliés décrivent l'expérience d'autonomie telle qu'exprimée par quatre dames âgées qui vivent avec un membre de leur famille. Les thèmes reflètent que l'expérience d'autonomie est vécue en relation avec soi, en relation avec les autres et à la fois en relation avec soi et avec les autres; ils révèlent la mutualité dans les échanges et le dépassement de soi. Le phénomène d'autonomie étant intimement relié à la dynamique de l'existence humaine, les thèmes révélés ont des points communs avec ceux d'études qualitatives sur d'autres phénomènes ou expériences de vie. Pour les personnes âgées, la santé (Thorne, Griffin & Adlesberg, 1986; Wondolowski & Davis, 1991), le vieillissement (Wondolowski & Davis, 1988), l'expérience d'être une personne âgée (Jonas, 1992; Mitchell, 1994), l'expérience de restriction-liberté (Mitchell, 1995), et prendre la vie au jour le jour à la fin de sa vie (Mitchell, 1990) sont vécues dans la mutualité des échanges et font appel au dépassement de soi dans le choix d'aller au-delà des changements qui limitent les capacités.

La compréhension de l'autonomie comme une expérience englobant la mutualité dans les échanges avec des personnes significatives et avec des événements de la vie invite à une ouverture sur diverses possibilités. Les possibilités connues résident dans la recherche d'une indépendance, d'un contrôle et d'une compétence qui sont parfois difficiles à atteindre idéalement

ou encore dans le rejet à tout prix de toute forme de dépendance. Les possibilités à explorer suite à la présente étude se traduisent par une réceptivité intergénérationnelle. Les personnes âgées participant à l'étude étaient sensibles à elles-mêmes et aux autres, elles donnaient et recevaient en tenant compte de ce qu'elles étaient, c'est-à-dire des êtres reliés à d'autres êtres. Hudson (1988) affirme que l'autonomie est renforcée dans la relation de mutualité qui génère l'occasion de prendre conscience des faiblesses et des forces inhérentes à la condition humaine. La compréhension de l'autonomie comme une expérience intégrant le dépassement de soi conduit à une vision des personnes âgées au-delà de la perception des limites. En tenant compte de leurs capacités actuelles, les personnes âgées font l'expérience d'une force qui les pousse à vivre d'une façon unique selon leur vision du monde et leurs valeurs les plus chères. Parmi ces valeurs, il y a celle d'aimer et d'être aimée par les personnes significatives, et celle de protéger et d'être protégée par leurs proches. Ces valeurs témoignent que les personnes âgées font l'expérience d'une autonomie reliée au monde et non coupée du monde.

La latitude de choix et une gamme étendue de capacités fonctionnelles ne sont pas des buts en soi pour les personnes âgées rencontrées. L'aspect clé de leur expérience d'autonomie est le sens qu'elles donnent à leurs choix. Les dames font des efforts pour maintenir le maximum possible de forces et quand leur choix a un sens pour elles, elles l'intègrent à leur identité et à leur vécu; elles sont encore quelqu'un qui choisit au-delà des changements, qui est capable et par conséquent, qui est autonome. La description de l'expérience d'autonomie fait ressortir que les personnes âgées qui habitent avec un membre de leur famille sont des êtres en devenir, capables de co-créer leur vie de façon intentionnelle et selon leurs valeurs. Cette conception est celle de Parse (1981, 1998) et se retrouve aussi dans les écrits de Agich (1990) sur l'autonomie. La personne âgée crée sa vie en étant reliée aux autres, en agissant sur les divers événements qui la composent et en choisissant d'aller au-delà des changements limitatifs. L'expérience d'autonomie, telle qu'exprimée par les participantes de la présente étude, rejoint le principe de la cotranscendance de la théorie de Parse (1981, 1998) : cotranscender avec les possibles, c'est exprimer un pouvoir par des façons uniques de créer l'inédit dans le processus de la transformation. Formulé à la lumière des thèmes, ce principe devient : être capable révèle le potentiel dynamique de chaque participante qui, en interrelation avec les autres, crée une façon originale d'être encore quelqu'un et de choisir au-delà des changements de vie. Les principes de la signification et de la rythmicité, qui ont servi de point de départ

à cette recherche, reflètent aussi des aspects de l'expérience d'autonomie : le sens que la personne âgée accorde à ses choix, et l'importance de ses relations paradoxales avec elle-même et autrui. Cependant, ces principes ne décrivent pas aussi directement les thèmes essentiels de l'expérience d'autonomie que celui de la cotranscendance.

Limites

Les implications pour la pratique infirmière, la formation et la recherche

Quelle que soit sa conception de la discipline, l'infirmière qui intègre la connaissance tirée de la présente description phénoménologique prend conscience des significations de l'autonomie pour la personne âgée. L'infirmière ne fait plus la promotion de l'autonomie à partir de sa perspective mais offre à la personne âgée des occasions pour qu'elle soit capable, soit encore quelqu'un et choisisse au-delà des changements à partir de la perspective de cette dernière. L'infirmière considère que pour la personne âgée, il est important de tenir compte à la fois de ses désirs et de ceux de ses proches pour s'orienter vers des choix susceptibles de créer de nouvelles possibilités.

L'infirmière qui fonde sa pratique sur la théorie de l'humain en devenir a pour objectif de co-crée une qualité de vie selon le point de vue de la personne âgée (Parse, 1992, 1998). Elle l'accompagne dans son cheminement qui est parsemé d'expériences d'autonomie. Au fur et à mesure que la personne âgée révèle les aspects significatifs de ses expériences d'autonomie, l'infirmière participe à cette révélation en respectant le rythme, l'ambivalence et l'orientation de la personne. L'infirmière explore avec la personne les significations personnelles, par exemple, que veut dire avoir confiance en soi et ne pas avoir confiance en soi selon les situations, s'arranger seule et ne pas s'arranger seule, s'affirmer et ne pas s'affirmer, etc. L'infirmière est avec la personne dans une présence authentique (Parse, 1992, 1998), permettant ainsi l'émergence de nouvelles possibilités.

L'enseignement du concept d'autonomie aurait avantage à dépasser les notions de capacités fonctionnelles et décisionnelles pour introduire les notions de choix significatifs qui permettent à la personne âgée d'intégrer la mutualité et le dépassement de soi dans son expérience d'autonomie. Par ailleurs, la lecture d'une description phénoménologique peut favoriser la compréhension du phénomène au-delà de l'étude abstraite du concept d'autonomie.

L'étude de l'expérience d'autonomie avec d'autres personnes peut permettre l'émergence d'autres thèmes qui enrichiront notre compréhension de l'expérience. Ces études pourraient explorer les thèmes essentiels et reliés, tels l'expérience d'être encore quelqu'un, l'expérience de choisir au-delà des changements de vie, l'expérience de reconnaître ses forces et se servir de ses forces. Ces études pourraient également s'intéresser aux personnes âgées qui présentent d'autres caractéristiques socio-démographiques, notamment celles qui vivent seules dans la communauté, celles qui ont moins de 80 ans et les hommes. De plus, la compréhension de l'expérience d'autonomie auprès de personnes âgées qui sont atteintes de déficits cognitifs légers permettraient d'enrichir notre connaissance du phénomène auprès d'une population peu étudiée.

Conclusion

Le mot de la fin

Dans un contexte socio-sanitaire où le maintien à domicile des personnes âgées est renforcé, la compréhension de l'expérience d'autonomie de ces dernières telles qu'elles le décrivent est cruciale. À partir de la théorie de l'humain en devenir (Parse, 1992, 1998), la présente étude auprès de quatre femmes qui vivent avec un membre de leur famille nous invite à décrire l'expérience d'autonomie comme étant : le potentiel dynamique d'une personne exprimé dans sa manière d'être capable et, en interrelation avec les autres, de créer une façon originale d'être encore quelqu'un et de choisir au-delà des changements de vie. Le récit en trois parties illustre l'expérience d'autonomie telle que les femmes nous l'ont exprimée et enrichit notre compréhension du phénomène.

Références

RÉFÉRENCES

(--)(1993). *L'expérience d'autonomie de la personne âgée qui vit avec un membre de sa famille*. Mémoire non publié. Université de Montréal : Faculté des sciences infirmières.

Abler, R., & Fretz, B. R. (1988). *Self-efficacy and competence in independent living among oldest old persons*. *Journal of Gerontology : Social Sciences*, 43, S138-143.

L'EXPÉRIENCE D'AUTONOMIE DE LA PERSONNE ÂGÉE QUI VIT AVEC UN MEMBRE DE SA FAMILLE

- Agich, G. J. (1990). Reassessing autonomy in long-term care. *Hastings Center Report*, November/December, 12-17.
- Aronson, J. (1990). Old woman's experiences of needing care : Choice or compulsion? *Canadian Journal on Aging*, 9, 234-247.
- Collopy, B. J. (1988). Autonomy in long term care : Some crucial distinctions. *The Gerontologist*, 28 (Suppl.), 10-17.
- Collopy, B., Dubler, N., & Zuckerman, C. (1990). The ethics of home care : Autonomy and accommodation. *Hastings Center Report*, 20 (2), Suppl. 1-16.
- Gauthier, H., & Duchesne, L. (1991). *Le vieillissement démographique et les personnes âgées au Québec : Statistiques démographiques*. Québec : Les Publications du Québec.
- Gubrium, J. F. (1992). Qualitative research comes of age in gerontology. *The Gerontologist*, 32, 581-582.
- Guelnder, S. H., & Hanner, M. B. (1989). Methodological issues related to gerontological nursing research. *Nursing Research*, 38, 183-185.
- Haworth, L. (1986). *Autonomy : An essay in philosophical psychology and ethics*. New Haven : Yale University Press.
- Hébert, R., Carrier, R., & Bilodeau, A. (1984). *Système de Mesure de l'Autonomie Fonctionnelle (rapport de subvention)*. Conseil québécois de la Recherche sociale.
- Hudson, R. (1988). Whole or parts : A theological perspective on « person » *Australian Journal of Advanced Nursing*, 6, 12-20.
- Jonas, C. M. (1992). The meaning of being an elder in Nepal. *Nursing Science Quarterly*, 5, 171-175.
- Mitchell, G. J. (1990). The lived experience of taking life day-by-day in later life : Research guided by Parse's emergent method. *Nursing Science Quarterly*, 3, 29-36.
- Mitchell, G. J. (1994). The meaning of being a senior : Phenomenological research and interpretation with Parse's theory of nursing. *Nursing Science Quarterly*, 7, 70-79.
- Mitchell, G. J. (1995). The lived experience of restriction-freedom in later life. In R. R. Parse (Ed.), *Illuminations : The human becoming theory in practice and research* (pp. 159-195). New York : National League for Nursing Press.
- M.S.S.S. (1992). *La politique de la santé et du bien-être*. Gouvernement du Québec : Ministère de la santé et des services sociaux.
- Parse, R. R. (1981). *Man-Living-Health : A theory of nursing*. New York : John-Wiley & Sons.
- Parse, R. R. (1985). Man-Living-Health : A Man-Environment simultaneity paradigm. In R. R. Parse, A. B. Coyne & M. J. Smith, *Nursing research : Qualitative methods* (pp. 9-13). Bowie : Brady Communications.
- Parse, R. R. (1987). Man-Living-Health theory of nursing. In R. R. Parse (Ed.), *Nursing science : Major paradigms, theories and critiques* (pp. 159-180). Philadelphia : W. B. Saunders.
- Parse, R. R. (1992). Human Becoming : Parse's theory of nursing. *Nursing Science Quarterly*, 5, 35-42.
- Parse, R. R. (1997). The human becoming theory : The was, is, and will be *Nursing Science Quarterly*, 10, 32-38.
- Parse, R. R. (1998). *The human becoming school of thought : A perspective for nurses and other health professionals*. Thousand Oaks, CA : Sage.
- Parse, R. R., Coyne, A. B., & Smith, M. J. (1985). *Nursing research : Qualitative methods*. Bowie : Brady Communications.
- Penning, M. J., & Chappell, N. L. (1990). Self-care in relation to informal and formal care. *Ageing and Society*, 10, 41-59.
- Preski, S., & Burnside, I. (1992). Clinical research with community-based older women. *Journal of Gerontological Nursing*, 18, 13-18.
- Pringle, D. M. (1982). *Control, psychological well-being, and quality of care : Elderly patients and their caregivers at home*. Doctoral thesis. University of Illinois at the Medical Center. U. M. I.
- Rodin, J., Timko, C., & Harris, S. (1985). The construct of control : biological and psychosocial correlates. *Annual Review of Gerontology and Geriatrics*, 5, 3-55.

Schirm, V. (1989). Functionnally impaired elderly : Their need for home nursing care. Journal of Community Health Nursing, 6, 199-207.

Thorne, S., Griffin, C., & Adlersberg, M. (1986). How's your health? Well seniors'perceptions of their health and well-being. Gerontion, 1 (5), 15-18.

Tilquin, C. et coll. (1981). CTMSP81. L'évaluation de l'autonomie et l'évaluation médicale du bénéficiaire. EROS, Equipe de recherche opérationnelle en santé, Université de Montréal.

Troll, L. E. (1988). New thoughts on old families. The Gerontologist, 28, 586-591.

van Manen, M. (1984). Practicing phenomenological writing. Phenomenology and Pedagogy, 2, 36-69.

van Manen, M. (1990). *Researching lived experience : Human science for an action sensitive pedagogy.* London, Ont : The Althouse Press.

Wondolowski, C., & Davis, D. K. (1988). The lived experience of aging in the oldest old : A phenomenological study. The American Journal of Psychoanalysis, 48, 261-270.

Wondolowski, C., & Davis, D. K. (1991). The lived experience of health in the oldest old : A phenomenological study. Nursing Science Quarterly, 4, 113-118.