



CLSC-CHSLD Haute-Ville-Des-Rivières
CLSC, centre affilié universitaire

UNE SOURCE ALTERNATIVE DE RÉPIT

Rapport d'évaluation du service
« Répît-accompagnement »

Par
Jean Damasse
Éric Gagnon
Anne Larochelle

Mars 2003

Vous pouvez vous procurer ce document au coût de 12 \$ en faisant votre chèque à l'ordre du CLSC-CHSLD Haute-Ville-Des-Rivières et en le faisant parvenir à l'adresse suivante :

Madame Renée-Claude Landry
Centre de documentation
CLSC-CHSLD Haute-Ville-Des-Rivières
55, chemin Sainte-Foy
Québec (Québec) G1R 1S9

Téléphone : (418) 641-2572 poste 551
Télécopieur : (418) 522-5437
Courriel : reneeclaude.landry@ssss.gouv.qc.ca

Ce rapport est également disponible sur le site Web du CLSC-CHSLD Haute-Ville-Des-Rivières : **www.echvdr.qc.ca**

Dépôt légal : 2003
Bibliothèque nationale du Canada
Bibliothèque nationale du Québec
ISBN 2-922823-07-5

REMERCIEMENTS

Nous tenons d'abord à remercier la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec (région 03) et le CLSC-CHSLD Haute-Ville–Des-Rivières pour leur soutien financier qui nous a permis de réaliser cette évaluation, ainsi que M^{me} Henriette Jacques, directrice générale adjointe à la Direction de l'enseignement et de la recherche au CLSC-CHSLD Haute-Ville–Des-Rivières, pour nous avoir facilité l'accès aux ressources matérielles (équipement informatique, local, etc.).

Nous désirons également remercier les membres du comité consultatif ainsi que les responsables du projet Répit-accompagnement pour nous avoir facilité la démarche d'évaluation de celui-ci :

- Coopérative de services à domicile Avantages :
M^{me} Lucie Bussièrès, directrice générale
- Société Alzheimer de Québec :
M^{mes} Nicole Delisle, directrice et Martine Roussel, intervenante sociale
- CLSC-CHSLD Basse-Ville-Limoilou-Vanier :
M. Jacques Beaulieu, chef d'administration du programme Soutien à domicile,
M^{me} Martine Bélanger, directrice des services de soutien à domicile et de santé courants et
M^{me} Armande Caron, organisatrice communautaire
- CLSC-CHSLD Haute-Ville–Des-Rivières :
M^{me} Thérèse Viel, coordonnatrice des activités du site 383, du programme Soutien à domicile et du centre de jour Jos-Villeneuve ainsi que responsable de la pratique sociale,
M^{me} Céline Allard, chef de programme Service d'aide et services psychosociaux,
M. Roger Fecteau, organisateur communautaire,
M^{mes} Isabelle Brulé, agente de projet, organisatrice communautaire,
Carmen Métivier et Janet Perron, travailleuses sociales et
M. Michel Laverdière, travailleur social

Nous désirons remercier également les intervenants et les intervenantes des CLSC-CHSLD Haute-Ville-des-Rivières et Basse-Ville-Limoilou-Vanier qui ont participé aux entrevues ainsi que M^{mes} Claudette Légaré, membre du CA de la Fondation Haute-Ville-Des-Rivières et Danielle Boulay, aidante.

Enfin, nous adressons nos plus sincères remerciements à toutes les accompagnatrices et les personnes aidantes qui ont bien voulu participer à cette démarche d'évaluation. Leur disponibilité et leur gentillesse à notre égard, tout comme leurs témoignages intéressants, nous ont grandement aidés à réaliser cette évaluation du service « Répit-accompagnement ».

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION.....	1
<u>CHAPITRE 1 : PROBLÉMATIQUE ET MÉTHODOLOGIE</u>	3
1.1 CONTEXTE ET IMPLANTATION DU SERVICE	3
1.1.1 Le travail et les responsabilités des aidantes.....	3
1.1.2 Les services de répit.....	4
1.1.3 Financement des services de proximité	5
1.2 LE SERVICE RÉPIT-ACCOMPAGNEMENT	7
1.2.1 Besoins et préférences des aidantes à l'égard de services alternatifs de répit	7
1.2.2 Principes, objectifs et modalités du service	8
1.2.3 Critères d'admissibilité	9
1.2.4 Partenariat	10
1.2.5 Évaluation et cheminement de la demande.....	11
1.2.6 Les accompagnatrices	11
1.3 OBJECTIFS DE L'ÉTUDE ET MÉTHODOLOGIE	12
1.3.1 L'implantation du service	12
1.3.2 La satisfaction de la clientèle.....	13
1.3.3 Techniques de collecte des informations	13
1.3.4 Le recrutement des informateurs	15
1.3.5 Considérations éthiques	15
1.3.6 Limites de l'étude	16
<u>CHAPITRE 2 : L'IMPLANTATION</u>.....	17
2.1 LA COLLABORATION ENTRE LES PARTENAIRES.....	17
2.1.1 La coordination du service.....	17
2.1.2 Référence et intégration du répit-accompagnement aux services déjà offerts en CLSC.....	19
2.1.3 Besoins des aidantes et critères d'admissibilité : le point de vue des intervenants en CLSC.....	19
2.2 LES ACCOMPAGNATRICES.....	21
2.2.1 Compétences et intérêts	22
2.2.2 L'accompagnement.....	23
2.2.3 Formation et encadrement.....	27
2.2.4 Conditions de travail	29
2.2.5 Roulement du personnel	31
2.3 VERS UNE RÉGIONALISATION DU SERVICE?.....	33

CHAPITRE 3 : LES USAGES ET LEURS BESOINS	35
3.1 PROFIL DES AIDANTES	35
3.2 DESCRIPTION DE LA SITUATION D'AIDE	36
3.3 L'OFFRE DE SERVICE ET LES ATTENTES DES USAGERS	38
3.4 LA SATISFACTION À L'ÉGARD DU SERVICE	41
3.5 LA RÉACTION DE L'AIDÉ	45
3.6 POURSUIVRE OU INTERROMPRE LE SERVICE DE RÉPIT- ACCOMPAGNEMENT?	47
3.7 CHANGEMENTS À APPORTER AU SERVICE	48
CONCLUSION GÉNÉRALE	50
RÉFÉRENCES.....	53

ANNEXE 1 : Schémas d'entrevue

ANNEXE 2 : Formulaires de consentement

ANNEXE 3 : Résumé de l'étude sur les préférences des aidantes en matière de services
alternatifs de répit (J. Damasse, 1999)

LISTE DES TABLEAUX

TABLEAU 1	Nombre d'usagers selon le nombre de mois depuis le début de l'utilisation... du service de répit (décembre 2002)	20
TABLEAU 2	Nombre d'accompagnatrices selon leur ancienneté (décembre 2002)	32
TABLEAU 3	Nombre d'aidantes interrogées selon le groupe d'âge.....	35
TABLEAU 4	Nombre d'usagers ayant abandonné le service selon le motif de l'abandon (décembre 2002)	48
TABLEAU 5	Évaluation du service Répit-accompagnement.....	52

INTRODUCTION

À l'automne 2001, la Société Alzheimer de Québec, le CLSC-CHSLD Haute-Ville–Des-Rivières, le CLSC-CHSLD Basse-Ville-Limoilou-Vanier et la Coopérative de services à domicile Avantages mettaient sur pied un service de répit à domicile destiné aux aidantes principales de personnes en perte d'autonomie cognitive, le service *Répit-accompagnement*.

La personne aidante (ou l'aidante¹) est celle que l'on retrouve habituellement dans l'entourage immédiat de la personne atteinte (ou l'aidé), et qui assure, à titre non professionnel, des soins et services à celle-ci. L'objectif premier du service Répit-accompagnement vise à soulager l'aidante du fardeau que représente la prise en charge de l'aidé. Ce service vise également à répondre aux attentes des aidantes qui souhaitent obtenir un service de répit à la fois accessible, flexible et personnalisé. Il représente une alternative aux services de répit offerts en institution. Le répit-accompagnement à domicile se veut mieux adapté à la diversité des situations vécues par les aidantes tout en tenant compte du caractère évolutif de la perte d'autonomie cognitive vécue par l'aidé.

Les services de répit pour les aidantes des personnes en perte d'autonomie cognitive sont en demande croissante au Québec, au Canada et aux États-Unis. Ce qui caractérise le service Répit-accompagnement et qui fait l'intérêt de la présente évaluation, c'est, d'une part, qu'il est offert au domicile de la personne en perte d'autonomie cognitive, et, d'autre part, son mode de financement ainsi que le partenariat avec une entreprise dite d'économie sociale. L'expérience ici tentée, dont le présent rapport d'évaluation rend compte des succès et des difficultés, peut inspirer ou guider ceux qui travaillent à mettre en place de tels services ailleurs au Québec.

L'évaluation du service Répit-accompagnement a été entreprise à l'hiver 2002, soit peu de temps après son inauguration. Cette évaluation porte sur l'implantation de ce service, incluant le partenariat et la collaboration entre les organismes impliqués, et sur la satisfaction de ses usagers.

L'originalité de cette étude, croyons-nous, réside dans le fait de ne pas se limiter à évaluer ce service de répit en considérant uniquement le point de vue des aidantes, mais également d'inclure les aspects organisationnels, et de considérer le point de vue des accompagnatrices.

¹ Dans ce document, le terme « aidante » est utilisé au féminin du fait que ce sont très majoritairement des femmes qui assument cette responsabilité. Treize des quatorze personnes qui accompagnent l'aidé sont des femmes (décembre 2002). C'est ce qui justifie la féminisation du terme « accompagnatrices » pour désigner le personnel qui dispense ce service à domicile. Toutefois, le terme « aidé » est utilisé au masculin étant donné la répartition à peu près égale d'hommes et de femmes en perte d'autonomie cognitive qui reçoivent un soutien de la part des aidantes interrogées dans le cadre de cette évaluation.

Ce rapport d'évaluation se divise en trois chapitres. Dans le premier chapitre, il est question du contexte d'implantation du service, des caractéristiques du service en tant que tel, ainsi que du type d'évaluation privilégié (objectifs et méthodes). Le second chapitre porte sur l'implantation et le fonctionnement du service (la coordination entre les partenaires et le travail des accompagnatrices). Le troisième chapitre est consacré à la satisfaction des usagers et leur appréciation globale du service. En guise de conclusion, l'atteinte des trois grands principes ou objectifs poursuivis par le service Répit-accompagnement, soit son accessibilité, sa flexibilité et sa qualité, est reconsidérée eu égard aux résultats de la présente évaluation.

CHAPITRE 1 : PROBLÉMATIQUE ET MÉTHODOLOGIE

Avant de présenter les objectifs de l'étude et la méthodologie retenue, il sera question du service de répit-accompagnement, de ses objectifs et de son fonctionnement. Nous le ferons en situant le service dans le contexte où il a vu le jour : les besoins des aidantes, l'offre de services, les contraintes liées au financement. Cela devrait permettre au lecteur de mieux saisir les objectifs de l'étude qui sont présentés dans un second temps, suivis des principaux éléments de méthodologie.

1.1 CONTEXTE ET IMPLANTATION DU SERVICE

1.1.1 Le travail et les responsabilités des aidantes

Les services de répit pour les aidantes des personnes atteintes d'un problème cognitif sont apparus dans un contexte où l'accent dans les politiques de santé est mis sur le maintien à domicile des personnes âgées et malades, en raison notamment du coût élevé de l'hébergement et de la conviction qu'à domicile les personnes âgées conservent une meilleure qualité de vie. Cela signifie que l'aidante de la personne malade – le plus souvent la conjointe ou l'un de ses enfants – va demeurer l'aidante principale, c'est-à-dire celle qui assume la plus grande part de l'aide et des responsabilités associées aux soins de l'aidé.

Pour les aidantes de personnes atteintes d'un problème cognitif, cette aide et ces responsabilités sont importantes. On en parle souvent comme d'un *fardeau*, et nombreuses sont les études qui décrivent l'*épuisement* des aidantes². Ses tâches et ses responsabilités sont en effet multiples : donner les soins (médication, injections), assister l'aidé pour manger, s'habiller, se déplacer, lui apporter un réconfort et un soutien psychologique, faire les repas, les commissions, les travaux ménagers, régler les questions financières et légales, obtenir de l'aide et coordonner les ressources, prendre les rendez-vous, maintenir les liens avec la famille et les proches de l'aidé, surveiller l'aidé afin de lui éviter une blessure, un accident, etc. En outre, les personnes atteintes d'un problème cognitif peuvent avoir des comportements difficiles à comprendre, notamment en raison de la profonde insécurité qu'elles vivent.

Les aidantes sont le plus souvent les conjointes de l'aidé. Elles-mêmes âgées, elles ont souvent de la difficulté à envisager le placement de la personne malade dans un établissement de soins; geste qui est perçu, autant par l'aidante que par l'aidé, comme une forme d'abandon, voire une trahison. C'est aussi souvent l'un des enfants de l'aidé qui doit concilier, non sans difficulté, l'aide apportée au parent avec ses autres responsabilités et ses diverses activités : famille, travail, vie sociale. L'aide correspond à une prise en charge à temps plein, 24 heures sur 24, sept jours sur sept.

² Pour une synthèse, voir les ouvrages de P. Orzech *et al.* (2001) et de Sévigny *et al.* (2002).

Qui plus est, la plupart du temps, les aidantes bénéficient de peu de soutien en provenance des autres membres de leur famille ou de leurs amis qu'elles voient d'ailleurs de moins en moins. Les aidantes vivent un très grand isolement. Recluses à leur domicile avec l'aidé, avec qui les relations ne sont pas toujours faciles, elles se sentent « captives ». Les aidantes sont également réticentes à demander de l'aide auprès des services publics ou privés, en raison de leur coût, de leur inadéquation face à leurs besoins, de leur inaccessibilité ou simplement parce qu'elles ne connaissent pas ces services (Paquet, 1999; Levine, 1999). Cette réticence s'explique aussi du fait qu'elles se sentent les seules personnes responsables et compétentes pour aider la personne malade, ou encore parce que cette dernière ne veut pas recevoir de soins de la part d'une autre personne que l'aidante (Orzech *et al.*, 2001 ; Sévigny *et al.*, 2002).

Conséquemment, les aidantes sont souvent fatiguées physiquement et mentalement. Elles souffrent de stress et d'anxiété; elles expriment de la frustration, de la colère ou de la culpabilité devant les exigences contradictoires et les limites que l'aide impose à leur vie. L'épuisement des aidantes est aujourd'hui largement documenté et ne laisse aucun doute sur leur besoin de soutien. Le répit apparaît comme une solution possible à cet égard.

1.1.2 Les services de répit

Dans les écrits sur le sujet, on s'entend pour dire que la demande de services de répit va aller en augmentant en raison du vieillissement de la population, mais aussi des changements de valeurs et de la disponibilité des aidantes. Celles-ci n'ont pas uniquement besoin d'aide pour savoir quoi faire, quelle attitude adopter et comment se comporter avec l'aidé. Elles n'ont pas seulement besoin d'aide pour arriver à effectuer les nombreuses tâches qui leur incombent. Elles ont aussi besoin de repos, de distraction et de temps pour vaquer à leurs autres responsabilités. En outre, elles ne sont pas toutes aussi bien préparées et désireuses d'assumer cette prise en charge de l'aidé.

C'est ce qui explique l'existence de services de répit que l'on peut distinguer selon : 1) la durée (heure, semaine), 2) le moment où il est offert (jour, soirée, nuit, fin de semaine), 3) le lieu où il est offert (au domicile, dans un centre de jour, dans un établissement spécialisé), 4) la fréquence (service ponctuel adapté aux besoins des usagers ou sur une base régulière avec un plan de service), 5) la nature et l'objectif de l'aide (surveiller l'aidé ou lui apporter des soins)³. Ainsi certains répits se font le jour dans des lieux aménagés et animés pour recevoir des personnes atteintes d'un trouble cognitif, comme la halte-répit du CLSC René-Cassin à Montréal (Orzech *et al.*, 2001). Des lits sont aussi offerts dans des CHSLD pour recevoir l'aidé plusieurs jours, voire quelques semaines, permettant ainsi à l'aidante de prendre des vacances ou de s'occuper d'affaires trop accaparantes pour être faites en même temps qu'elle prend soin de l'aidé (ex. : un déménagement). Le répit peut également être offert à domicile. C'est ce qu'on appelle parfois le « gardiennage »⁴ : une personne vient s'occuper de la personne malade chez elle pendant quelques heures ou, parfois même, pendant une journée ou plus, permettant à l'aidante de vaquer à d'autres occupations, ou de se reposer.

³ Cf. Brodaty et Gresham (1992); Théolis (1998).

⁴ Nous refusons, pour notre part, l'emploi du mot « gardiennage », qui fait penser à la garde d'enfants (*baby sitting*) et qui est donc trompeur et inapproprié. Il s'agit bien davantage que la garde d'une personne...

Les recherches sur les services de répit aboutissent à des résultats contradictoires ou difficilement comparables : certaines études font état d'aucune diminution du stress et du fardeau chez l'aidante, alors que d'autres concluent à une amélioration de sa qualité de vie (Orzech *et al.*, 2001). L'efficacité du répit n'est pas établie, particulièrement en ce qui a trait à la diminution du fardeau et à l'amélioration de la santé de la personne aidante (Sörensen *et al.*, 2002). Si le répit semble diminuer le stress *perçu* par l'aidante, il n'a pas toujours d'influence sur le stress *mesuré* par le chercheur. Néanmoins, il peut contribuer à accroître les habiletés des aidantes, lorsque le service est davantage que de la surveillance et implique une forme d'accompagnement; il peut également contribuer à sortir les aidés de leur isolement. Sur un point cependant, les recherches arrivent toutes à la même conclusion : une satisfaction élevée et une appréciation très favorable de la part des aidantes qui ont bénéficié d'un service de répit. Leurs responsabilités deviennent moins lourdes et les aidantes sont moins confinées chez elles, puisque le répit leur permet de se libérer temporairement pour vaquer à d'autres activités. (Théolis, 1998).

Les services de répit n'ayant pas tous les mêmes objectifs, les évaluations ne mesurent pas toutes les mêmes choses. Tout dépend des objectifs poursuivis : libérer temporairement l'aidante de ses responsabilités pour lui permettre de se reposer? Diminuer son stress ou le sentiment de fardeau? Retarder l'hébergement en institution de la personne malade? Diminuer le recours aux services publics et les coûts qu'ils engendrent ? On aura compris que de tels objectifs sont de nature et de portée très différentes. Par exemple, l'un des objectifs visés par le répit peut se limiter à apporter un soutien sans chercher à diminuer pour autant le sentiment de fardeau de l'aidante, et encore moins réduire les coûts des services publics. Un autre objectif peut aussi consister à offrir du temps à l'aidante pour relaxer, voir des gens et faire ses courses, sans chercher à retarder pour autant le placement en institution de l'aidé.

Dans certains écrits scientifiques sur le sujet, on mentionne parfois les raisons pour lesquelles les aidantes ne reçoivent pas un service de répit ou n'en tirent guère profit : 1) sa faible disponibilité ou son inaccessibilité (coûts, ignorance du service), 2) le caractère inadéquat du service (offert dans un environnement mal adapté ou par des intervenants sans formation appropriée), 3) la culpabilité des aidantes, le sentiment d'abandonner l'aidé, 4) le refus des aidantes qui s'estiment les seules personnes compétentes pour fournir de l'aide et, 5) le refus des aidés chez qui les changements provoquent beaucoup d'insécurité et d'anxiété (Archibald, 1996). Le service sera efficace s'il répond à la fois aux besoins des aidés et des aidantes, auxquels nous ajouterons les besoins des accompagnatrices, dont on verra plus loin l'importance. L'offre de service doit être suffisamment variée et flexible pour s'ajuster à la variété des situations, contraintes et besoins des aidés et des aidantes (Archibald, 1996).

1.1.3 Financement des services de proximité

Si l'on convient généralement d'un besoin de répit à domicile, à tout le moins de tenter l'expérience et de voir si le service répond aux besoins des aidantes, encore faut-il trouver les ressources pour mettre sur pied et offrir un tel service⁵. Ici on se heurte rapidement à un problème de taille : le financement.

⁵ Selon Théolis (1998), il est rare que les études fournissent des précisions sur le mode de financement d'un service de répit.

Dans la foulée du sommet socio-économique de 1996, le gouvernement du Québec a soutenu la création d'un ensemble d'entreprises sans but lucratif (coopératives d'usagers et coopératives de travailleurs) offrant des services à domicile aux personnes âgées ou en perte d'autonomie. Dans un contexte de chômage élevé, la création de ces entreprises dites d'économie sociale visait à la fois à créer des emplois durables et de qualité tout en offrant ce type de services à la population⁶. Ce soutien gouvernemental passe par un appui à la mise sur pied de ces entreprises et le financement d'une partie des coûts des services qu'elles offrent à leurs usagers par le biais du programme d'exonération financière.

Dans le domaine d'activités relatives au maintien à domicile, ces entreprises offrent principalement des services d'entretien ménager « légers » (lessive, entretien domestique) ou plus « lourds » (grand ménage et déneigement), l'approvisionnement et les courses, l'entretien des vêtements et la préparation de repas. Parfois appelés « services de proximité », ces services aux personnes visent à les maintenir dans leur milieu de vie. Ils sont offerts par des entreprises implantées dans ce milieu et des travailleurs souvent issus de ce milieu.

Ces entreprises d'économie sociale ont donc pour rôle d'offrir des services de proximité que les établissements publics (les CLSC en l'occurrence) ne peuvent ou ne veulent plus offrir, et de les dispenser à un coût relativement bas pour l'État. Deux objectifs sont ainsi poursuivis par ce soutien politique à la « proximité » : rendre accessibles des services à l'ensemble de la population âgée et en perte d'autonomie et créer des emplois. Bien que ces deux objectifs, en principe, aillent de pair, ils peuvent aussi être difficiles à concilier. Privilégier la satisfaction des besoins des usagers peut se faire aux dépens d'une amélioration de la qualité des emplois rattachés à un service. Par exemple, avoir une tarification la plus basse possible pour rendre le service accessible à la population, ne permet pas de hausser le salaire (déjà minime) des employés. De plus, se soumettre aux demandes des usagers en modifiant les horaires du service, au nom de la flexibilité, affecte grandement l'horaire de travail des employés qui devient plus instable.

Ceci dit, un réseau d'entreprises a néanmoins été mis sur pied à la grandeur du Québec, chacune d'elles desservant un territoire qui lui est plus ou moins propre. Ces entreprises ont des ententes avec les CLSC qui leur réfèrent une partie de leur clientèle ou qui leur « achètent » des heures de services. Une entreprise de ce type figure parmi les partenaires du service Répit-accompagnement.

⁶ Voir Gagnon, Saillant *et al.* (2000); Laville et Nyssens (2001).

1.2 LE SERVICE RÉPIT-ACCOMPAGNEMENT

1.2.1 Besoins et préférences des aidantes à l'égard de services alternatifs de répit

Bénéficiant d'un soutien financier de la Régie régionale et des services sociaux de Québec, une étude sur les besoins et les préférences d'aidantes de personnes en perte d'autonomie cognitive à Québec fut réalisée par Jean Damasse (1999). C'est sur la base de cette étude menée sur le territoire desservi par le CLSC-CHSLD Haute-Ville–Des-Rivières que le service Répit-accompagnement a été développé et mis sur pied. Nous résumons ici les principales conclusions de cette étude⁷.

Le profil général des 30 aidantes interrogées se présente ainsi : des femmes (87 %), âgées de 75 à 84 ans (40 %), mariées ou conjointes de fait (60 %). Elles ont complété 12,5 années de scolarité en moyenne. Peu d'entre elles occupent un emploi rémunéré à l'extérieur du domicile. L'étude montrait également que le revenu annuel de la moitié des aidantes était inférieur à 20 000 \$, ce qui limite l'accessibilité financière à des services qu'il faut acheter. Enfin, 60 % des aidantes rencontrées cohabitent avec la personne en perte d'autonomie cognitive. Pour les personnes interrogées, la prise en charge de l'aidé est une tâche constante, 24 heures sur 24, sept jours sur sept. Plus du tiers des aidantes interrogées (37 %) ne bénéficiaient d'aucun soutien du réseau informel (proches, amis, etc.).

Quant aux services de répit déjà utilisés par ces aidantes, ce sont les centres de jour, les services d'hébergement temporaire ainsi que les activités organisées par la Société Alzheimer (rencontres, échanges, consultations individuelles). Les aidantes s'en servent pour se reposer, prendre des vacances, socialiser, mais aussi pour accomplir certaines tâches courantes (achats, commissions, démarche d'information sur la maladie, etc.). La grande majorité (80 %) de celles qui y ont eu recours, ont l'intention d'y recourir à nouveau. Le tiers des aidantes interrogées n'y avaient cependant pas eu recours, soit en raison du refus de l'aidé d'utiliser ces services (par exemple, aller dans un centre de jour) ou bien à cause de l'état de santé encore satisfaisant de ce dernier. On constate que ces services ne répondent pas à tous les besoins et à la diversité des situations vécues par les usagers. Quant aux services de « gardiennage » offerts sur le marché privé, ils ne sont pas accessibles à tous, en raison des coûts, et en l'absence de garantie concernant la formation et les compétences des accompagnatrices, mais aussi à cause de la rotation du personnel et du manque de continuité qui en découle.

Interrogées sur leurs préférences en matière de service de répit, les aidantes se sont prononcées dans une plus grande proportion en faveur de services offerts à domicile. Le « gardiennage », l'accompagnement et le dépannage à domicile représentent les 1^{er}, 3^e et 5^e choix des aidantes, sur les dix propositions qui leur étaient présentées, le 2^e choix étant un service d'écoute téléphonique. Le répit à domicile est nettement préféré à la halte-répit (8^e choix) et au centre de jour (10^e choix), des services offerts à l'extérieur du domicile des usagers.

Cette préférence pour le répit à domicile est cependant conditionnelle à ce qu'il soit : 1) gratuit (accessibilité), 2) flexible concernant les horaires de service et, 3) de qualité en ce qui a trait aux

⁷ Voir le résumé des résultats de cette étude en annexe du présent rapport (annexe 3).

compétences des accompagnatrices et à la continuité de la relation entre celles-ci et les usagers du service de répit (aidante et aidé).

À la suite de cette étude, une journée de réflexion sur le soutien aux aidantes dans la région de Québec a été tenue en octobre 1999. Les échanges entre les intervenants des secteurs public et communautaire ont confirmé la pertinence de mettre sur pied des services alternatifs de répit pour répondre aux besoins des personnes aidantes.

1.2.2 Principes, objectifs et modalités du service

Dans le cadre d'un projet-pilote, la Société Alzheimer et le CLSC-CHSLD Haute-Ville–Des-Rivières, le CLSC-CHSLD Basse-Ville-Limoilou-Vanier, en partenariat avec une entreprise d'économie sociale, la Coopérative de services à domicile Avantages, ont entrepris la mise sur pied d'un service de répit à domicile. À l'été 2001, une aide financière du *Fonds de partenariat sur la maladie d'Alzheimer et les affections connexes* (MSSS) permet l'embauche de la coordonnatrice du service Répit-accompagnement. Le service démarre à l'hiver 2002.

Ce service prend appui sur trois principes fondamentaux qui s'avèrent également des conditions essentielles à sa mise en œuvre⁸:

1. *Accessibilité* : en assurant la disponibilité et la gratuité du service à ses usagers ;
2. *Flexibilité* : en dispensant un service adapté aux besoins de ses usagers ;
3. *Qualité* : en misant sur la formation et le suivi du personnel (accompagnatrices) afin de permettre une approche personnalisée et continue du service au moyen d'un jumelage approprié, soit une ou deux accompagnatrices par famille (usagers).

Les objectifs de ce service⁹ sont de :

- Répondre aux besoins de répit des personnes aidantes en leur permettant de prendre un repos, une période de relâche afin d'alléger leur fardeau quotidien;
- Soutenir financièrement ces personnes aidantes pour faciliter l'accès aux services nécessaires, afin de pouvoir assumer leurs responsabilités spécifiques, tout en évoluant dans des conditions similaires aux autres familles québécoises;
- Offrir à ces personnes aidantes un suivi personnalisé et un accompagnement de qualité auprès de la personne aidée;

⁸ Ces principes figurent dans le document préparé par les partenaires du projet et intitulé *Modalités de fonctionnement du service de répit-accompagnement à domicile* (décembre 2000). Ils traduisent les conditions d'utilisation d'un service de répit à domicile qui ont été exprimées par les personnes aidantes interrogées par Jean Damasse dans le cadre son étude (Damasse, 1999). *La Journée de réflexion sur le soutien aux personnes aidantes* tenue à Québec, en octobre 1999, a confirmé la pertinence de ces principes.

⁹ *Modalité de fonctionnement du service de Répit-accompagnement à domicile*, décembre 2000.

- Informer les personnes aidantes des services offerts dans la communauté pouvant les aider.

1.2.3 Critères d'admissibilité

La clientèle cible est ainsi définie : « Toute personne aidante d'un proche ayant des atteintes cognitives, et qui démontre un besoin de recevoir un service de répit à domicile. En lien avec les besoins du proche aidant, la personne aidée reçoit le service d'accompagnement à son domicile¹⁰. »

Les éléments à prendre en considération au moment d'établir l'admissibilité d'un usager sont les suivants¹¹ :

- Que le besoin de service soit attesté par une évaluation professionnelle;
- Que les aidantes acceptent de participer au processus de décision;
- Que l'aidante ne bénéficie pas de la couverture d'un tiers payeur pour du répit (CSST, SAAQ, Anciens combattants);
- Que le lieu de résidence de l'aidé corresponde à la définition du domicile et qu'il soit sur le territoire du CLSC;
- Que l'on ne tienne pas compte de la capacité financière des usagers, le service étant offert à une clientèle jugée prioritaire;
- Que les critères auxquels donner une priorité soient déterminés dans l'évaluation des demandes;
- Que l'aidante soit un proche aidant d'une personne ayant des atteintes cognitives telles la maladie d'Alzheimer, la démence vasculaire, la maladie de Pick ainsi que d'autres formes de démences secondaires à certaines maladies comme la maladie de Parkinson.

Bien qu'au départ, ce service de répit s'adresse aux aidantes dont la maladie n'a pas atteint un stade avancé, nous verrons un peu plus loin que ce critère a été modifié en cours de route.

L'offre de répit consiste en trois ou quatre heures consécutives chaque semaine, avec la possibilité d'avoir une journée complète toutes les deux semaines ou deux journées consécutives une fois par mois, selon les besoins de l'aidante. Ce service est offert au domicile de l'aidé sur une base régulière soit le jour, le soir et les fins de semaine, sept jours par semaine. Les accompagnatrices assurent une présence et un accompagnement, en pratiquant des activités avec l'aidé à son domicile ou à l'extérieur, ainsi qu'un encadrement de qualité auprès de cette personne.

¹⁰ *Modalité de fonctionnement du service de Répit-accompagnement à domicile*, décembre 2000, p. 3.

¹¹ *Ibid*, p. 4.

Les aidantes peuvent utiliser librement le temps de répit; elles peuvent en profiter à leur domicile comme à l'extérieur de celui-ci. Toutefois, dans le questionnaire du fardeau de l'aidante rempli par le professionnel du CLSC, on lui demande les occupations prévues pendant le temps de répit. En principe, l'aidante paie le coût du transport de l'aidé et de l'accompagnatrice lorsqu'il y a des sorties, mais une aide peut être fournie aux aidantes qui ont des moyens financiers limités. L'aidé et l'accompagnatrice peuvent aussi prendre l'autobus à cette fin lorsque l'état de santé de l'aidé le permet.

1.2.4 Partenariat

Le service Répit-accompagnement a été conjointement mis sur pied par deux organismes du réseau public de la santé et des services sociaux (CLSC), un organisme communautaire ayant une expertise reconnue auprès de personnes atteintes d'un trouble d'ordre cognitif (Société Alzheimer de Québec), ainsi qu'une entreprise d'économie sociale de services à domicile (Coopérative de services à domicile Avantages).

Chacun des partenaires apporte une contribution spécifique au service de répit-accompagnement au plan de son fonctionnement, de son organisation et de son financement. Les CLSC contribuent au projet par l'évaluation des demandes de répit, la promotion du service auprès de leur clientèle, les références des demandes et le suivi auprès des aidantes. La Société Alzheimer de Québec assume la coordination du service, le recrutement et la formation du personnel (accompagnatrices), le jumelage avec les familles ainsi que le suivi auprès du CLSC des familles (usagers) et des accompagnatrices. Enfin, l'entreprise d'économie sociale de services à domicile Avantages s'occupe de l'embauche du personnel et de la gestion financière.

Dans le cadre de ce projet pilote, et dans le but d'assurer leur accessibilité, les services sont financés par l'entremise du programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique (PEFSAD), auquel a accès la Coopérative Avantages, et au programme d'allocation directe des CLSC. Le salaire de la coordonnatrice a d'abord été assuré par la subvention obtenue du *Fonds de partenariat sur la maladie d'Alzheimer et les affections connexes* (MSSS), puis par une aide de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec. À ces sources de financement, il faut ajouter les contributions en personnel et en matériel de la Coopérative Avantages (administration), de la Société Alzheimer (locaux, formation) et des CLSC (évaluation des demandes, soutien à l'évaluation).

1.2.5 Évaluation et cheminement de la demande

Un premier dépistage est effectué dans les dossiers par un professionnel du CLSC afin de vérifier s'il y a des aidantes admissibles et possiblement intéressées par le service. Le professionnel offre alors le service à l'aidante et, si elle accepte, il doit remplir l'outil multi-clientèle et une grille des besoins de l'aidante (adaptée de la grille d'évaluation créée par N. Guberman). Le professionnel soumet ensuite la demande au comité d'aide de son CLSC qui statue sur la recevabilité de celle-ci¹².

La coordonnatrice du service rencontre ensuite la famille d'usagers pour connaître les besoins de l'aidante et les champs d'intérêt de l'aidé, les activités qu'il aimerait faire. La coordonnatrice dresse un portrait de la situation à l'accompagnatrice (type de maladie, contexte, activités souhaitées par l'aidé, etc.). Habituellement, une seule accompagnatrice est jumelée à une famille d'usagers du service; les accompagnatrices peuvent toutefois offrir le service à plus d'une famille. Il revient à la coordonnatrice du projet de s'occuper des plaintes des usagers du service, notamment celles qui portent sur le travail des accompagnatrices. La Coopérative de service à domicile Avantages est aussi impliquée à titre d'employeur des accompagnatrices.

Le CLSC signe un protocole d'entente avec l'aidante. Il s'engage ainsi à offrir le service pour une durée d'un (1) an. L'aidante choisit la modalité qui lui convient le mieux : une demi-journée par semaine, une journée toutes les deux semaines ou deux journées consécutives par mois.

1.2.6 Les accompagnatrices

Les critères d'embauche des accompagnatrices sont leur intérêt, leurs motivations, leur savoir-faire et savoir-être (attitude de la personne, capacité à être en contact avec une personne ayant des déficits cognitifs), ainsi que leur disponibilité pour recevoir la formation donnée par la Société Alzheimer de Québec.

Cette formation est d'une durée totale de trente (30) heures. Neuf (9) heures sont consacrées à obtenir de l'information sur la maladie, à la communication avec l'aidé ainsi qu'aux comportements difficiles manifestés par celui-ci. Le reste du temps, soit vingt et une (21) heures, est consacré à une formation continue en rencontres de groupe et en rencontres individuelles. Le contenu de ces rencontres est adapté aux besoins des accompagnatrices, aux expériences qu'elles vivent dans leur travail. Les accompagnatrices sont rémunérées pendant leur formation.

Comme nous l'avons mentionné plus haut, le travail d'une accompagnatrice consiste à assurer une présence, un accompagnement et à pratiquer diverses activités avec l'aidé, soit à son domicile ou encore à l'extérieur. L'accompagnatrice n'est pas sensée donner des soins, ni faire de déplacement (ou « transfert ») de l'aidé. Elle peut lui apporter ses médicaments seulement s'ils sont déjà prêts; l'aidé les prendra seul.

¹² Au moment de la rédaction de ce rapport, aucune demande de service n'avait été refusée par le comité d'aide. Seule une aidante aurait refusé le service une fois sa demande acceptée par le comité d'aide.

Les accompagnatrices reçoivent une rémunération de 7,60 \$ de l'heure; aucune heure de travail n'est garantie par l'employeur. Les déplacements d'une accompagnatrice ne sont pas payés sauf lorsqu'elle se déplace du domicile d'un client pour aller chez un autre client.

1.3 OBJECTIFS DE L'ÉTUDE ET MÉTHODOLOGIE

La question générale à laquelle cette évaluation veut apporter une réponse se formule ainsi :

Est-ce que le service Répit-accompagnement respecte les principes d'accessibilité, de flexibilité et de qualité qui apparaissent dans le projet initial?

C'est dans le but de répondre à cette question que nous avons effectué cette évaluation en tenant compte de deux aspects : 1) l'implantation et l'organisation du service et ; 2) la satisfaction des usagers. L'atteinte des trois principes déjà évoqués a ainsi été évaluée à la lumière, d'une part, du succès et des difficultés rencontrées dans l'implantation et dans l'organisation du service et, d'autre part, en considérant l'appréciation qu'en font les usagers¹³.

1.3.1 L'implantation du service

Fruit d'un partenariat entre différents types de ressources (CLSC, organismes communautaires), le service Répit-accompagnement est évalué à partir d'un certain nombre d'éléments :

- Partage des responsabilités et modalités de la collaboration entre les partenaires qui offrent le service.
- Forces et faiblesses du service offert, et ce, à deux niveaux :
 - Organisation du service :
 - recrutement des usagers et évaluation des demandes de service;
 - conditions de l'entente avec les usagers (choix du plan de service, encadrement et jumelage des familles et des accompagnatrices);
 - coordination et modalités de suivi entre les partenaires (mécanismes de communication et de collaboration entre les partenaires, et avec les familles);
 - mode de financement et coût du projet.

¹³ Notons que la qualité et la flexibilité sont des dimensions qui ont déjà fait l'objet de l'évaluation de services de répit (Archibald, 1996). Par contre, l'accessibilité, le financement et le fonctionnement des services sont rarement examinés.

- Contrôle de la qualité du service :
 - formation du personnel (accompagnatrices);
 - relation accompagnatrice-usagers : stabilité du personnel, formes d'engagement et relation de confiance établie avec les usagers du service, etc.;
 - respect des droits des usagers;
 - difficultés particulières rencontrées sur les plans personnel et professionnel par les accompagnatrices, et stratégies utilisées pour y remédier.

1.3.2 La satisfaction de la clientèle

Dans le but de vérifier l'atteinte des objectifs fixés par le programme chez la clientèle visée, nous avons cherché à savoir si le service répond effectivement aux besoins de l'aidante, notamment l'allègement de la prise en charge de l'aidé par celle-ci. Des informations portant sur la clientèle ont été recueillies en conséquence dans le but de :

- Tracer un profil sociodémographique de l'aidante (âge, sexe, état civil, niveau de scolarité, etc.);
- Comprendre l'utilisation du service par la clientèle soit :
 - Le contexte de la prise en charge de l'aidé par l'aidante (cohabitation ou non avec l'aidé, nature du problème de l'aidé, nature et durée de la prise en charge de l'aidé, présence ou non d'un soutien informel);
 - Le type de service envisagé versus le service obtenu par l'aidante (négociation des conditions et modalités de l'entente selon le plan de service offert : choix, durée, coûts);
 - La réponse effective du service aux attentes des aidantes;
 - L'utilisation du répit (nature et durée des activités) par la clientèle;
 - La satisfaction de la clientèle à l'égard du service reçu : appréciation du plan de service proposé, perception de la qualité de l'accompagnement, compétence et disponibilité du personnel, réactions de l'aidé, etc.;
 - Les motifs de l'abandon, le recours au service dans l'avenir, les changements souhaités à l'égard du service.

1.3.3 Techniques de collecte des informations

Afin de répondre à la question d'évaluation formulée ci-dessus, nous avons utilisé différentes sources d'informations :

a) L'entrevue¹⁴

Quatre entrevues individuelles ont été réalisées avec les responsables du service de répit-accompagnement. Les informations recueillies auprès d'eux concernent surtout l'implantation du service. On y aborde le rôle des partenaires, le fonctionnement du service, la formation du personnel (accompagnatrices) ainsi que certains aspects du service, dont ses qualités et les difficultés rencontrées lors de sa mise sur pied.

Quatre entrevues individuelles ont également été réalisées avec des intervenants¹⁵ impliqués dans l'évaluation des besoins de l'aidante. Les questions posées à ces intervenants portent à la fois sur l'implantation et sur les effets du projet. On y aborde le dépistage et l'évaluation des besoins des aidantes, l'accueil réservé à ce service par les usagers, les impacts de celui-ci sur la qualité de vie des usagers, les améliorations à apporter au service.

La tenue d'un groupe de discussion (*focus group*) composé de six accompagnatrices a permis d'aborder divers thèmes liés à leur travail : conditions de travail, pertinence de la formation reçue, nature de leurs tâches, motivations à accomplir ce travail, etc.

Enfin, une entrevue individuelle a été réalisée avec quinze aidantes qui reçoivent ou qui ont reçu le service de répit-accompagnement depuis au moins trois mois. Les questions portaient à la fois sur leur profil sociodémographique, le contexte de la prise en charge de l'aidé, l'offre de service (entente) et leurs attentes cet égard, leur satisfaction face au service, les réactions de l'aidé à l'égard du service ainsi que les changements à y apporter.

Toutes les entrevues ont été enregistrées sur bandes magnétiques; elles ont été retranscrites pour fin d'analyse.

b) L'observation *in situ* (journal de bord)

La présence des évaluateurs aux rencontres formelles entre les responsables des organismes partenaires du projet a permis la consignation, dans un journal de bord, de notes prises sur place lors des échanges verbaux entre les participants. L'un des évaluateurs a également assisté à une séance de formation du personnel (accompagnatrices).

¹⁴ Voir l'annexe 1.

¹⁵ Plus précisément, deux intervenants dans chacun des CLSC partenaires du projet.

c) Documentation écrite

Les principaux documents ayant servi à l'élaboration du projet et à sa mise sur pied par les différents partenaires ont été recueillis et consultés. Parmi ces documents figurent divers documents de travail, des demandes de subvention, une étude sur les préférences en services de répit par des personnes aidantes, les procès-verbaux des réunions du comité aviseur du projet.

1.3.4 Le recrutement des informateurs

Les personnes appelées à participer aux entrevues effectuées dans le cadre de l'évaluation du service Répit-accompagnement ont été sélectionnées de différentes façons.

D'emblée, les responsables du projet ont accepté d'être interrogés à tour de rôle afin que les évaluateurs puissent obtenir des informations sur la structure du service et sur son fonctionnement. Les responsables du service ont également facilité la démarche d'évaluation en acceptant la présence des évaluateurs qui agissaient à titre d'observateurs au cours de leurs réunions. Ils ont aussi fourni aux évaluateurs la documentation pertinente sur ce projet.

Les autres participants aux entrevues ont été recrutés par l'entremise de la coordonnatrice du projet qui a identifié des intervenants des CLSC impliqués dans ce projet. Les évaluateurs ont ensuite contacté ces intervenants au téléphone pour leur demander s'ils acceptaient d'être interrogés sur ce service. C'est aussi la coordonnatrice du projet qui a informé les accompagnatrices de la tenue d'un groupe de discussion organisé par les évaluateurs. Dans le cas des aidantes, elles étaient avisées par la coordonnatrice du projet, et ce, au moment de leur inscription au service de répit, qu'elles seraient éventuellement appelées à participer, sur une base volontaire, à une évaluation du service, et cela sans aucun préjudice advenant un refus de leur part. L'un des évaluateurs a pris contact avec les aidantes qui avaient utilisé le service de répit-accompagnement pour leur demander de participer à une entrevue individuelle dans le cadre de l'évaluation. Pour participer à l'évaluation, les usagers devaient avoir utilisé ce service depuis trois mois ou plus.

1.3.5 Considérations éthiques

Les personnes interrogées ont signé un formulaire de consentement après avoir pris connaissance des modalités de leur participation à l'évaluation¹⁶. Sur le formulaire de consentement, on précise les droits des participants et les obligations des évaluateurs à leur égard concernant le caractère anonyme et la confidentialité des informations recueillies par ces derniers. Outre les évaluateurs, seule la personne engagée pour la retranscription des entrevues a eu accès au contenu de celles-ci; elle s'est aussi conformée aux mêmes obligations que celles suivies par les évaluateurs. Une fois complétée l'analyse des informations recueillies, les entrevues enregistrées sur bande magnétique ont été effacées et les informations nominales des personnes interrogées ont été détruites.

¹⁶ Voir l'annexe 2.

1.3.6 Limites de l'étude

Dans le cadre de cette évaluation, nous n'avons pas mesuré l'état de santé et le niveau de stress des aidantes. Nous n'en avons ni le temps ni les moyens. Les entrevues avec les aidantes ont été réalisées peu de temps après le début du service afin d'observer, à partir de l'appréciation subjective de l'aidante, des changements sur son bien-être physique et mental. Nous n'avons pas non plus cherché à vérifier si le répit retarde le placement des aidés en centre d'hébergement. L'objectif du service ne vise nullement à permettre aux aidantes de tolérer plus longtemps le stress et le fardeau provoqués par la prise en charge de l'aidé¹⁷. Nous voulions plutôt évaluer l'adéquation du service aux besoins des usagers, et si les aidantes étaient en mesure d'apprécier l'utilité du service, son accessibilité, sa flexibilité et sa qualité.

Par ailleurs, il faut souligner l'expérience limitée des accompagnatrices par rapport au service de répit-accompagnement au moment de réaliser les entrevues avec elles. En effet, sur les six accompagnatrices rencontrées, seulement une avait fait un accompagnement au moment de l'entrevue de groupe (*group focus*) alors qu'une autre venait de compléter sa formation.

¹⁷ Plusieurs études ont tendance à montrer que le répit, plutôt que de prévenir ou même retarder l'hébergement, est une étape vers l'hébergement (Archibald, 1996). Le répit permet à l'aidante et à l'aidé de s'y préparer, en faisant prendre conscience à l'aidante qu'elle ne peut tout faire et en rendant l'aide extérieure progressivement plus acceptable pour elle et pour l'aidé.

CHAPITRE 2 : L'IMPLANTATION

L'implantation et le fonctionnement du service Répit-accompagnement font l'objet de la première partie de l'évaluation. Ils sont examinés dans ce chapitre sous deux aspects : 1) la collaboration entre les différents partenaires, dont l'alliance a permis la mise sur pied du service et rendu possible, en partie, l'accessibilité et la qualité du service offert; 2) le travail, la formation et les conditions de travail des accompagnatrices dont dépendent la continuité et la qualité du service. Nous terminerons ce chapitre par un ensemble d'observations relatives à une éventuelle régionalisation du service.

2.1 LA COLLABORATION ENTRE LES PARTENAIRES

Le service Répit-accompagnement repose sur une entente entre quatre partenaires : la Société Alzheimer de Québec, le CLSC-CHSLD Haute-Ville-Des-Rivières, le CLSC-CHSLD Basse-Ville-Limoilou-Vanier et la Coopérative de services à domicile Avantages.

2.1.1 La coordination du service

La collaboration entre les partenaires représente un des points forts de ce projet aux yeux des responsables des organismes impliqués dans ce projet. Les modalités et conditions initiales de l'entente entre les partenaires sont dans l'ensemble appliquées comme prévu. En effet, le partage des responsabilités suit son cours : les deux CLSC s'occupent du recrutement des usagers, de leur proposer le service pour une durée d'une année après une évaluation des besoins de la personne aidante et, advenant son acceptation, de référer celle-ci à la coordonnatrice du projet à la Société Alzheimer. Cet organisme se charge de la coordination du service soit la réception et le traitement des demandes en provenance des CLSC, le recrutement, l'embauche, la formation et le suivi des accompagnatrices, le jumelage entre l'accompagnatrice et les usagers du service et, le cas échéant, le traitement des plaintes formulées par les usagers ; il administre aussi le budget lié à la coordination. Pour sa part, la Coopérative de services à domicile Avantages (entreprise d'économie sociale) est l'employeur des accompagnatrices. À ce titre, elle participe à leur embauche, administre leur salaire et facture les services aux parties concernées.

La division des responsabilités s'est faite en fonction des expertises et des champs d'intervention de chaque partenaire. La liaison entre eux est assurée par la coordonnatrice du service. Tous les mois, une rencontre entre les représentants de chacun des quatre partenaires et la coordonnatrice du projet avait lieu afin d'assurer la mise en marche du service et son fonctionnement, mais aussi pour trouver des réponses aux questions soulevées en cours de route, et résoudre les difficultés éprouvées (critères d'admissibilité et références des usagers, roulement du personnel, etc.).

L'obtention d'une subvention du *Fonds de partenariat sur la maladie d'Alzheimer et les affections connexes* (MSSS) a permis l'embauche d'une coordonnatrice pour le service Répit-accompagnement. Occupant l'un des bureaux de la Société Alzheimer de Québec, cette coordonnatrice a pour fonctions :

- L'élaboration du programme de formation destiné aux accompagnatrices;
- La formation des accompagnatrices;
- Le recrutement, la sélection et l'évaluation des accompagnatrices;
- La réception des références des CLSC et l'établissement des premiers contacts avec les familles (usagers) en vue du jumelage;
- Le jumelage des familles (usagers) et des accompagnatrices;
- La confection des horaires et l'affectation du personnel;
- Le suivi auprès des usagers et l'encadrement des accompagnatrices;
- L'entretien de liens constants avec les différents partenaires;
- La promotion du service.

Si la coordination du service ne pose pas de difficultés particulières, le recrutement des usagers a été plus long que prévu. Entre le moment où un usager abandonnait le service et le moment où l'accompagnatrice était réaffectée à un autre usager, un temps assez long pouvait s'écouler. Cette situation s'explique, d'une part, du fait de l'abandon du service par certains usagers en raison de l'hospitalisation, de l'hébergement ou du décès de l'aidé. D'autre part, l'implantation de ce service s'est faite simultanément avec l'arrivée du réseau intégré de services, ce qui a ralenti un peu le démarrage du projet, les intervenants des CLSC devant assimiler de nouvelles façons de faire.

Un certain temps fut nécessaire à ces intervenants pour intégrer le nouveau programme dans leur panier de services et acheminer les premières demandes au comité d'aide. Les responsables des organismes partenaires pour ce projet ont dû apporter quelques ajustements aux modalités de fonctionnement du service, peu après la mise en marche de ce dernier. Ces ajustements concernent plus spécifiquement : 1) l'intégration du service de répit-accompagnement aux services déjà offerts par les deux CLSC concernés et, 2) l'information dispensée aux intervenants de ces CLSC sur la disponibilité du service pour de nouveaux usagers. En décembre 2002, soit onze mois après que les premiers usagers puissent bénéficier du service Répit-accompagnement, la coordonnatrice observait une plus grande demande de ce service qui est davantage offert par les intervenants en CLSC.

Par ailleurs, les conditions de travail des accompagnatrices (nombre d'heures de travail offert, salaire peu élevé, coût de transport, etc.) et leur statut socioprofessionnel (étudiantes, employées à temps partiel) ont fait en sorte que quelques-unes d'entre elles ont abandonné le travail d'accompagnement. Certaines modifications touchant l'allongement de la plage horaire du service (en soirée et la fin de semaine) ont permis de corriger, en partie, cette situation. Nous y reviendrons.

2.1.2 Référence et intégration du répit-accompagnement aux services déjà offerts en CLSC

Les intervenants des deux CLSC nous ont dit à quel point ils apprécient la simplicité et l'utilité de l'outil d'évaluation pour évaluer le fardeau de l'aidante et pour aborder le problème de l'épuisement avec celle-ci. Cet outil faciliterait également la planification du travail à faire par l'accompagnatrice. Une majorité d'intervenants ont aussi souligné le traitement rapide des demandes par le comité d'aide et le faible délai entre l'offre de service à la personne aidante et l'obtention du service par les usagers. La simplicité des procédures à suivre à cet égard est exemplaire à leurs yeux. De plus, ces intervenants estiment que la tâche de travail supplémentaire (évaluation, référence, suivi) qui leur est demandée pour la mise en œuvre de ce service reste minime par rapport aux bénéfices escomptés pour la clientèle. Par ailleurs, alors qu'elle se voit offrir le service par un intervenant, il n'est pas rare que l'aidante s'informe auprès de lui sur la nature de tâches accomplies par l'accompagnatrice, sur sa formation (compétence), ainsi que sur le degré de confiance à accorder à celle-ci.

Différentes modalités de service s'offrent aux usagers. Ceux-ci ont le choix entre une demi-journée par semaine, une journée par deux semaines ou deux journées consécutives par mois, sans le coucher. La majorité des aidantes choisissent de recevoir ce service en après-midi pendant la semaine. Au point de départ, le service n'était pas réparti sur toute la semaine : les aidantes optaient pour les journées du mercredi, jeudi et vendredi. Cette situation a fait en sorte que :

- 1) pour satisfaire à cette demande, il a fallu embaucher plus d'accompagnatrices afin de combler les plages horaires privilégiées par les aidantes. Conséquemment, la Société Alzheimer de Québec a dû former de nouvelles accompagnatrices, à raison d'une ou deux personnes à la fois, ce qui est s'est révélé peu avantageux pour l'organisme en raison des coûts et du temps que cela implique;
- 2) les accompagnatrices ne pouvaient obtenir beaucoup d'heures de travail dans une semaine, le travail étant limité à quelques après-midi.

2.1.3 Besoins des aidantes et critères d'admissibilité : le point de vue des intervenants en CLSC

En décembre 2002, le service de répit était offert à 24 aidantes, soit le nombre visé par les partenaires de ce service. Le quart d'entre elles (6/24 personnes) recevait ce service depuis sa mise en marche (8 à 10 mois), quelques-unes d'entre elles (3/24 personnes) en bénéficiaient depuis 6 à 8 mois. Enfin, pour près des deux tiers des aidantes (15/24 personnes), ce service était encore récent (4 mois et moins). Le tableau 1 que voici résume ces informations.

TABLEAU 1 :
Nombre d'usagers selon le nombre de mois
depuis le début de l'utilisation du service de répit (décembre 2002)

De 8 à 10 mois	6
De 6 à 8 mois	3
De 1 à 4 mois	13
Moins d'un mois	2
Total	24

Le recrutement s'est fait progressivement, jusqu'à ce qu'on ait atteint 15 personnes par CLSC. Les besoins dépassent néanmoins cette offre de service. À l'hiver 2003, après un an de fonctionnement, un des CLSC partenaires prévoit augmenter sa contribution pour faire passer à 20 le nombre de ses usagers qui bénéficient du service.

Le délai moyen entre le moment où la demande de service est effectuée et le moment où il est dispensé est de deux semaines. Il arrive parfois que ce délai ne soit que d'une semaine. Plus rarement, ce délai peut aller jusqu'à un mois.

Tous les intervenants de CLSC que nous avons interrogés reconnaissent la pertinence de ce service quelle que soit la situation (en amont ou en aval) de la prise en charge de l'aidé par l'aidante. En effet, selon eux, même si le besoin de répit de l'aidante augmente avec l'évolution de la maladie de l'aidé, le risque d'épuisement chez la première est toujours présent. Aussi, le degré de malaise de l'aidante face à la détérioration de la santé de l'aidé (sentiment de dépassement) représente un bon indicateur pour offrir le service.

Les intervenants stipulent qu'initialement on voulait offrir le service uniquement aux aidantes de personnes dont l'évolution de la maladie n'était pas trop avancée, étant donné que les accompagnatrices ne fournissent aucun soin à l'aidé. Cette exigence s'est cependant assouplie en cours de route. Ce sont les aidantes des personnes les plus en perte d'autonomie qui ont besoin davantage de répit. Les accompagnatrices sont capables d'aider des personnes dont l'état de la maladie est assez avancé sans pour autant leur donner des soins ou assurer leurs déplacements. Les aidés accompagnés possèdent donc une autonomie et une lucidité à degré variable. Par exemple, certains ne se lèvent presque plus alors que d'autres sont capables de faire une promenade et de jouer aux cartes.

Les principales modifications proposées à l'égard de ce service par les intervenants sont les suivantes :

- 1) Offrir davantage de temps de répit;
- 2) Étendre la plage horaire de service : offrir une nuit par semaine, la fin de semaine. Envisager la possibilité d'offrir également le service sur une base plus ponctuelle pour répondre aux

besoins des aidantes (par exemple, un rendez-vous en dehors de la période de répit disponible);

- 3) Former les accompagnatrices pour qu'elles puissent également donner des soins lors d'incontinence et pour les déplacements sécuritaires de l'aidé;
- 4) Viser la stabilité du personnel (accompagnatrices) dont la mobilité (roulement) exige une adaptation de la part de l'aidé qui peut vivre le départ de l'accompagnatrice comme un rejet.

Comme on le verra un peu plus loin, la plupart de ces modifications rejoignent celles mentionnées par les aidantes que nous avons interrogées.

Les intervenants interrogés ont souligné que ce service est bien accueilli par la plupart des aidantes qui sont surprises de sa disponibilité et de sa gratuité. D'après les intervenants interrogés, une seule personne aidante a refusé le service. Cette aidante souhaitait une période de répit s'étalant sur une semaine complète, cette possibilité n'étant pas offerte présentement. Quant à l'aidé, les intervenants ont observé que s'il se montre parfois un peu plus réticent (méfiant) *a priori* face au service, il l'apprécie davantage après s'être familiarisé avec l'accompagnatrice. Ces propos rejoignent ceux émis par les aidantes et les accompagnatrices dont nous présentons quelques témoignages dans le prochain chapitre. Il faut se rappeler que confier un proche entre les mains d'un « étranger », c'est-à-dire à un intervenant spécialisé, n'est pas sans soulever des réticences. Cette situation demeure souvent plus acceptable pour les aidantes qui sont issues de milieux plus instruits et plus fortunés.

Parmi les changements observés jusqu'à présent chez les aidantes par les intervenants rencontrés, signalons un soulagement physique et moral pour l'aidante qui peut occuper son temps à faire des courses et à se ménager du temps pour elle-même. Quant à l'aidé, aux yeux des intervenants, le répit constitue le moment où il peut s'exprimer avec l'aide de l'accompagnatrice (stimulation à domicile), donc avec une personne autre que l'aidante, qui est parfois moins attentive à l'aidé en raison des nombreuses tâches liées à la prise en charge de ce dernier, et de l'épuisement qui s'ensuit.

2.2 LES ACCOMPAGNATRICES

Comme nous l'avons indiqué dans la section qui porte sur la méthodologie, nous avons procédé en juin 2002 à une entrevue de groupe (*focus group*) avec six accompagnatrices qui donnent le service de répit-accompagnement, dans le but de les interroger sur leurs relations avec les usagers, mais également sur leurs conditions de travail. Ces deux aspects nous sont apparus comme déterminants, non seulement quant à l'implantation et à la consolidation du service, mais également en regard de la qualité même du service, de son accessibilité et de sa flexibilité. En effet, outre les qualités personnelles des accompagnatrices pour entrer en relation avec les usagers du service, l'organisation du travail s'avère déterminante sur l'offre de service et sur la motivation du personnel à poursuivre le travail et donc sur la continuité du service.

Nous examinerons tour à tour les intérêts et les compétences des accompagnatrices pour faire ce travail d'accompagnement, la nature de ce travail, leurs relations avec les usagers, de même que leurs conditions de travail. Nous aborderons, en bout de piste, l'inadéquation entre ces conditions de travail, les exigences du service et les obligations des accompagnatrices.

2.2.1 Compétences et intérêts

Un stage de formation

Parmi les accompagnatrices que nous avons interrogées, l'une d'elles travaille auprès de personnes âgées depuis quelques années déjà. Maintenant à la retraite, elle a entrepris ce travail à la demande de la Société Alzheimer où elle occupe déjà un emploi. Les autres accompagnatrices sont des étudiantes en travail social ou en techniques infirmières. Ce travail constitue une sorte de stage d'étude, l'occasion de mettre leur savoir théorique en pratique, de le confronter à la pratique d'accompagnement, d'apprendre ce qui ne s'apprend que dans la pratique :

Ce qui m'a amené à embarquer dans le projet c'est que j'avais entendu parler de cette maladie-là et des personnes âgées puis ces choses là mais beaucoup en théorie. Pis j'avais jamais travaillé, jamais fais de stage, j'avais jamais rien fait avec eux autres, pis je voulais savoir ce que c'était, pis je voulais embarquer sur le terrain pour savoir ce que c'était vraiment dans la pratique. (Acc-1)

Dans le cadre de mon stage j'avais déjà fait du répit pis j'aimais beaucoup ça, ça fait que c'était un peu une façon de continuer mon stage en étant payée dans le fond. (Acc-2)

Si ce n'est pas dans le cadre d'un stage, cet emploi est perçu par l'accompagnatrice comme un prolongement de la formation reçue et qu'elle cherche à compléter, tout en espérant intégrer le marché du travail :

Moi j'étudie en sciences infirmières puis c'était un témoignage d'une madame atteinte de la maladie puis elle parlait que la Société (d'Alzheimer) offrait un soutien auprès des personnes aidantes naturelles et les personnes atteintes. Et moi, par curiosité, je voulais juste savoir comment, c'était quoi la formation, quelles notions qu'on avait. Parce que nous autres dans le bacc, on a pas vraiment parlé de la maladie en tant que telle puis comment faire face à cette maladie là. Alors moi je me suis dis un jour je vais avoir à faire face à des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou bien tout simplement de problèmes cognitifs. Alors pour moi c'était comme une formation de plus que je voulais avoir. Là, j'ai été m'informer auprès de la conférencière. (Acc-5)

Ces personnes recherchent souvent le genre d'expérience que procure l'intervention auprès de personnes en perte d'autonomie cognitive. Cela fait partie de la formation qu'elles veulent compléter, du travail qu'elles souhaitent faire ou envisagent de faire :

Je voulais travailler avec des personnes et non tu sais travailler dans une épicerie. Je voulais vraiment avoir du contact humain puis quelque chose qui venait me rattacher sur ma formation scolaire, ma formation d'infirmière (...) c'est vraiment pour l'expérience, parce que c'est sûrement pas pour l'argent que je fais ça. (Acc-5)

Parce que je pense que y'a rien de mieux que la pratique. La théorie c'est bien beau là, mais une fois que t'es avec la personne, tu réussis à créer un lien avec la personne, tu réussis à gérer des conflits. Puis des fois c'est pas toujours évident là. Toutes les choses qui peut arriver inimaginables, je pense que y'a pas le plus bel endroit, je pense que c'est ça que j'ai apprécié le

plus là moi là, dans mon stage, c'est pour ça que j'ai continué par après... mes relations de confiance que j'ai créées avec les gens, c'est vraiment merveilleux, ça fait que moi c'est super au niveau formation, puis expérience de vie. (Acc-4)

Même si certaines accompagnatrices ne possèdent que peu ou pas d'expérience dans ce genre d'intervention, elles disposent néanmoins d'une formation pertinente; elles sont intéressées et motivées à apprendre. Elles font preuve de compétence et d'habileté pour ce genre de travail :

Au début, ça me faisait peur parce que je savais pas c'était quoi les personnes âgées puis en faisant mon stage bien ça m'a ouvert à eux puis j'ai bien aimé mon expérience, pis ça me tentait de continuer. (Acc-2)

Ce sont des personnes intéressées par les personnes âgées, leur expérience de vie, mais aussi par la gérontologie.

2.2.2 L'accompagnement

Se faire accepter

L'accompagnatrice s'introduit dans l'univers intime de l'aidante et de l'aidé. Sa présence rappelle également l'état de dépendance de la personne en perte d'autonomie cognitive. Ces deux aspects suffisent déjà à créer une certaine réticence chez cette dernière. Il faut donc se faire accepter. Généralement, on y parvient sans trop de difficultés.

Certains aidés sont cependant plus difficiles à « apprivoiser ». Ils ne connaissent pas l'accompagnatrice. Ils ne veulent pas laisser partir l'aidante et rester seuls avec une « étrangère ». Selon une accompagnatrice, cela dépend, en partie, de la manière dont leurs proches leur ont présenté l'accompagnement. Si on leur a dit qu'ils allaient se « faire garder » comme des enfants, on comprend que les aidés n'aiment pas cela :

Mais moi d'une fois à l'autre, à chaque nouvelle ou nouveau client, c'est le même stress parce que tu te dis : « Faut pas que je manque le bateau ! » Moi c'est ça tout le temps ma préoccupation. Moi je me dis : « Le premier contact que je vais faire avec cette personne là, c'est ça qui va déterminer toute la relation puis tout le suivi que je vais avoir à mettre. (Acc-3)

Il faut tenter de développer un lien de confiance avec l'aidé, mais aussi avec l'aidante qui hésite souvent à confier l'aidé à l'accompagnatrice. Parfois la personne aidante, surtout s'il s'agit du conjoint ou de la conjointe de l'aidé, ne désire pas vraiment cet accompagnement. Elle se montre réticente; elle ne favorise guère l'insertion de l'accompagnatrice dans les activités de l'aidé. Si le conjoint ou la conjointe n'accepte guère cette forme d'accompagnement, l'aidé ne le sera pas davantage. Selon une accompagnatrice, il faut quelquefois renoncer à se faire accepter et se limiter à être présent tout simplement pour assurer la sécurité de la personne.

Parler

La majorité des aidés aiment prendre un café, prendre une marche, écouter de la musique, faire un casse-tête, regarder des photographies. On le fait tout en parlant. Quelques-uns aiment dessiner (10)¹⁸, lire le journal (3), jouer au bingo (3) aller à la messe (1), faire du ski de fond (1) ou jouer au billard (1). Une routine s'installe peu à peu et ce sont sensiblement les mêmes activités qui sont pratiquées chaque semaine. Les activités à domicile sont privilégiées; elles varient selon la saison et l'état de santé de l'aidé.

Toute la tâche de l'accompagnatrice est centrée sur la parole. Il faut être patient. Certains aidés ont de la difficulté à s'exprimer verbalement du fait de leur maladie. Il faut également parler, écouter et conseiller l'aidante, qui est souvent épuisée et désorientée :

Par exemple quand t'arrive. Bon ben si la personne à dort, ben là tu peux parler un petit peu avant que la personne s'en aille parce qu'eux autres y trouvent ça dur, y trouvent ça dur tout ce qui se passe. Des fois, ils t'en parlent, tu peux les conseiller pis tout ça. (Acc-4)

D'après ce qu'en disent les accompagnatrices, les aidantes expriment souvent leur satisfaction du fait de pouvoir sortir, de prendre l'air, de faire des courses sans s'inquiéter, de pouvoir échapper à la prise en charge de l'aidé. Après avoir passé une demi-journée avec l'aidé, on comprend que les aidantes aient besoin de répit. C'est exigeant, frustrant souvent, fatiguant, épuisant de tout faire, mais aussi de voir le désarroi de la personne malade, d'entendre l'autre qui est malade, qui répète, qui oublie, qui est parfois agressif ou malheureux (« Il dit tout le temps : "Je veux mourir, c'est fini !" »).

Un travail qui exige imagination et intelligence

On n'improvise pas, semble-t-il, dans l'accompagnement. Malgré le caractère routinier et simple, en apparence, des activités, l'accompagnement exige une grande capacité d'adaptation et beaucoup de souplesse. La maladie est déroutante. Il faut une formation, beaucoup d'empathie et de l'imagination : « Une journée, ça fonctionne, le lendemain elle te reconnaît pas, elle veut pas te voir ou je sais pas. Mais elles sont très attachantes. » (Acc-3) Il faut improviser en fonction du comportement de l'aidé, savoir se retourner vite de bord, changer d'approche tout en conservant une attitude adéquate pour une personne en déficit cognitif. Celle-ci peut être réticente, refuser l'accompagnatrice, être très désorientée. Il faut répondre vite, sans accroître la réticence, la confusion, la gêne. Il faut savoir se débrouiller seul :

On est comme mis dans le bain super vite. On a eu six heures de formation puis là on se ramasse avec la personne tout seule, puis là faut parler. Faut se comprendre. Premièrement, si la personne a de la difficulté à parler pis à comprend pas, puis à dit "oui", "non", c'est tout ce qu'à dit, bien ça t'oblige à aller chercher en dedans de toi des trucs puis des façons de faire. Puis tu développes des aptitudes que peut-être que tu connaissais pas. Peut-être que tu savais en théorie puis tu voulais savoir ce que ça faisait en pratique. Ça fait que je pense que la curiosité, je pense qu'on (accompagnatrices) en avait toutes un petit peu au départ. Pis elle a été comblée, puis elle a été répondue je crois positivement. (Acc-1)

Il faut être d'une grande patience : les gens sont parfois lents, très lents. Il faut vouloir les aider, leur apporter un petit quelque chose qui rend leur vie plus intéressante, trouver des sujets

¹⁸ Le chiffre indiqué entre parenthèses indique le nombre de mentions de ces activités par les aidantes interrogées.

communs de conversation. Par exemple, si l'aidé aimait la chasse dans sa jeunesse, lui apporter de vieux magazines de chasse et les regarder avec lui. Il faut maximiser ce qui leur reste d'habileté, de potentiel et d'intérêt. Il faut être intéressé par ce travail, car il exige de développer rapidement certaines habilités :

(L'aidante) va faire les choses à sa place tu sais au lieu que ça prenne une demi-heure que lui mette la clef pis qu'il la tourne, elle va le faire à sa place. Ça fait que ce que ça faisait que quand j'étais avec le monsieur pis qu'y voulait rentrer dans l'appartement, il me donnait les clefs, il disait : « Ouvre la porte ! » Là ce que je faisais, j'y redonnais les clefs. Je disais : « Non, vous êtes capable ! » « Tu penses ? » « Oui, oui ! » Ça fait que je l'aidais puis il a réussi à ouvrir la porte. Ça, ça été de la valorisation pour lui. (Acc-4)

Il y a des jours où tout va très bien : l'aidé est accueillant, il aime l'accompagnatrice, il lui exprime clairement son plaisir de la voir et son travail d'accompagnement (sortir, prendre une marche, parler). Le lendemain ou la semaine suivante, la même personne ne veut plus rien savoir de l'accompagnement; elle peut refuser que l'aidante s'absente, refuser de voir l'accompagnatrice, ne plus lui parler.

Parfois, c'est pénible. L'aidé n'accepte pas de se faire « garder ». Il estime pouvoir demeurer seul; il juge que c'est une dépense inutile. Il faut parfois endurer des propos obscènes et savoir y mettre un frein. Savoir mettre des limites, sans trop heurter les personnes. Faire face à l'agressivité, les hallucinations, la désorientation de l'aidé... Certains aidés sont méfiants, parfois un peu agressifs. Ils soupçonnent l'aidante de lui cacher des choses, de parler de lui à l'accompagnatrice à son insu. La maladie n'est pas facile à accepter, et peut-être cela explique-t-il le comportement de l'aidé. C'est du moins ce que soupçonne cette accompagnatrice :

Je ne pense pas que ce soit le répit, le gardiennage, qui le dérange. C'est plus de perdre son autonomie, pis quand nous on arrive, ça le confronte un petit peu par rapport à ça. Mais je veux dire une fois qu'on est rentré, qu'on est installé qu'on commence un casse-tête, je veux dire tout est oublié déjà. C'est déjà en arrière l'espèce de malaise : « Ah j'ai besoin de quelqu'un ! » (Acc-1)

Cette même accompagnatrice insiste par ailleurs sur le plaisir et la satisfaction que ce travail lui procure :

Quand je vais les voir ça m'apaise, ça m'oblige à m'arrêter, ça m'oblige à ... Même si je veux que la personne marche plus vite, elle marchera pas plus vite alors je suis obligée de ralentir mon pas, pis de penser moins vite et de tout faire moins vite. Ça fait que moi aussi je perçois ça pour moi comme un répit. (Acc-1)

D'autres accompagnatrices insistent sur les exigences que comporte ce travail, la nécessité d'être polyvalente, de savoir composer avec des personnes différentes et cela, même les jours où l'on n'est pas en forme. Au cours de l'entrevue de groupe, une accompagnatrice (Acc-3) rappelle l'importance d'éviter que l'une des accompagnatrices se retrouve uniquement avec les personnes qui présentent les plus grandes difficultés sur le plan personnel (manifestations d'agressivité, attitude négative envers l'accompagnatrice, etc.).

Certaines accompagnatrices affirment être stressées et ne pas bien dormir la veille d'un accompagnement difficile avec une personne aidée parfois agressive. C'est un travail exigeant sur le plan émotif. C'est un peu frustrant aussi parfois : on arrive à créer une certaine complicité, puis, la fois suivante, tout est à recommencer. C'est aussi un travail satisfaisant lorsqu'on parvient à apprivoiser l'aidé, à lui éviter une crise ou d'autres problèmes :

La seule fois où ça été plus dur, c'est quand elle s'habillait pour qu'on sorte dehors, mais là sa sœur était habillée, là elle voulait qu'à vienne. Là, ça allait mal, là j'étais stressée. J'étais là : « Ah non, qu'est-ce que tu fais, qu'est-ce que tu fais ? » Là elle a dit : « Elle ne s'en vient pas elle ? » « Ah non, non, non, elle attend votre autre sœur. » Là elle retournait devant le miroir avec : « Tu viens-tu ou tu viens pas ? ». Elle attend sa sœur. « Oui, oui, oui ». Elle attend sa sœur pis là je faisais le signe pour qu'elle fasse le signe avec moi pour qu'en se tournant dans le miroir sa sœur y dise « oui ». Ça a marché. Après tu regardes le ciel : « Merci Seigneur ! » Mais c'est tout le temps l'fun là, quand j'ai réussi... Moi c'est ça, c'est les défis. Quand je sortais de cette journée-là, j'étais toute contente de dire à X (la coordonnatrice du service) : « J'ai réussi à faire ça ! » Ça te valorise un peu tu sais. (Acc-4)

Satisfaction et reconnaissance

Le grand intérêt du travail : ce que tu apprends, l'expérience. Toutes le soulignent, dont cette accompagnatrice :

J'aime les personnes Alzheimer, c'est quelque chose que j'aime; j'aime découvrir des choses avec, me donner des défis pis avancer avec eux, pis à chaque jour j'en apprenais tout le temps. (Acc-4)

L'autre grande satisfaction des accompagnatrices c'est de parvenir à répondre aux besoins des gens, leur faire plaisir; et les gens l'apprécient. Des aidés expriment verbalement leur plaisir de les voir arriver. Certaines leur disent qu'elles les attendaient, qu'elles ont attendu l'accompagnatrice toute la semaine : « Elle avait tellement hâte que je vienne que c'est comme s'il avait fallu que je vienne tous les jours. » (A-2) Des aidantes reviennent de leur sortie avec de petits cadeaux pour remercier l'accompagnatrice, une marque de reconnaissance et d'appréciation :

Moi j'ai eu des beaux témoignages en partant de mes deux répits. Une madame c'était deux sœurs qui étaient ensemble. J'avais dit que c'était la dernière fois que je venais, puis elle (l'aidante) me disait tout le temps : « Ah je dis à tout le monde que t'es notre ange gardien ». Pis c'est ça. À la fin, quand je suis arrivée pour partir elle m'a donné une carte en me disant que c'était important pis tout ça pis elle avait mis un 50 \$ dans la carte. Je « capotais ». Il a fallu que je lui explique que j'étais payée en y allant. Fait que tu sais elle a comprise pis elle l'a gardé, mais tu sais ça exprime à quel point qu'on peut être important pour eux. Puis comme l'autre dame aussi elle a dit : « Ben là ça va être important, y'as-tu quelqu'un d'autre qui va continuer pis je trouve ça plate, ça allait bien avec mon mari » J'ai dit : « Inquiétez-vous pas, y va avoir quelqu'un d'autre qui va venir ». Elle a dit : « C'est important pour mon mari puis c'est important pour moi ». Tout ça. Ça fait que oui on se le fait dire, même avant que je parte, je me faisais dire : « Merci de venir, ça me fait du bien au boutte. » (Acc-1)

Les accompagnatrices constatent que bien des aidantes sont fatiguées, qu'elles ont de la difficulté à s'occuper de l'aidé, qu'elles sont elles-mêmes âgées, isolées, qu'elles reçoivent peu d'aide de leurs proches, qu'elles n'acceptent pas toujours bien le fait que l'aidé soit atteint par ce type de maladie.

Limites de l'accompagnement

Il y a des tâches pour lesquelles les accompagnatrices n'ont pas les compétences ou l'autorisation de faire. Ça déborde l'accompagnement, comme changer les culottes de protection de l'aidé ou s'occuper des soins corporels :

Il a fallu que je mette mes limites tout de suite en partant parce que quand je suis rentrée elle m'a comme monopolisée dans la cuisine alors que la personne atteinte qui est son père était dans le salon. Là on a parlé tout le long pis là : « C'est tellement épuisant, pis tu peux pas savoir, pis ah crime que c'est dur ». Ça fait que le danger qui guette c'est que la personne à voit ça comme une genre de thérapie pour se soulager plutôt que s'en aller pis laisser ce qui est pesant en arrière pis partir « décrocher » avec ça. Pis cette même dame là, je sais qu'elle était pas contente parce que la première fois que j'y ai été aussi, elle a dit : « Il va falloir que tu changes la couche ta, ta, ta, ta ». Là moi j'ai fait... je savais plus trop quoi faire. J'ai dit : « Ok, montrez-moi comment on fait ! ». Elle a dit : « C'est la première fois hein ? » J'ai dit : « Ben là , oui ! » Elle a dit : « Inquiète-toi pas, tu vas prendre le tour ». Fait que là elle m'a tout montré comme il faut. Puis là, le lendemain, il fallait que j'appelle la coordonnatrice. Ça fait que j'y en ai parlé puis elle a dit : « T'as pas d'affaire à faire ça ! » (...) C'est le seul, j'appelle pas ça un « accrochage » mais c'est le seul événement que j'ai rencontré. Mais elle me parle encore pis c'est correct. (Acc-1)

Voilà une source d'insatisfaction possible qui fait en sorte que les aidantes doivent donc être informées de ce que les accompagnatrices sont en droit de faire.

La continuité

Comme il faut s'approprier mutuellement, il est préférable que ce soit toujours la même accompagnatrice qui accompagne l'aidé. À défaut de quoi, un certain malaise peut s'installer (sentiment d'insécurité) : « La personne le ressent parce qu'on a chacune nos façons de travailler. » (Acc-3). Le problème peut être atténué si les accompagnatrices collaborent entre elles et s'échangent de l'information, des conseils, pour assurer une continuité. Il faut pour cela qu'elles puissent se rencontrer et échanger, comme cela s'est déjà fait, mais toujours en préservant la confidentialité des informations concernant les usagers du service.

2.2.3 Formation et encadrement

À ce chapitre, les accompagnatrices n'ont que des commentaires positifs. Elles se disent toutes très satisfaites de la Société Alzheimer, tant sur le plan de la formation reçue, que sur celui de l'encadrement.

Formation

La formation offerte est jugée adéquate et très pertinente par toutes les accompagnatrices rencontrées. S'il reste des choses à apprendre, c'est « sur le tas » que ça s'apprend. Ce qui peut s'enseigner avant de se lancer dans ce travail, la formation dispensée par la Société Alzheimer le donne. Cette formation est jugée pertinente et utile pour prendre des décisions et savoir comment réagir lorsque l'on est devant l'aidé. Pour le reste, il faut savoir se débrouiller. Il faut alors être imaginatif, créatif. Ici encore, la formation sert de guide :

J'avais une dame. Elle a des hallucinations visuelles aussi puis elle ne se reconnaît plus quand elle se regarde dans le miroir, puis dans la maison c'est plein de miroirs. Ça fait que quand elle se voit dans le miroir, bien c'est sa sœur, elle voit sa sœur. Ça fait qu'à un moment donné, elle est arrivée avec une boîte de chocolats puis elle était devant puis : « T'en veux-tu ? Oui ? » Puis là, elle savait pas comment y donner tu sais, pis là elle s'est mise à paniquer : « Comment je vais faire ? » Puis le stress monte. Ça fait que : « Oh comment arrêter ça ? » C'est là que t'apprends dans la formation, bien, qu'est-ce que tu fais. Tu y dis : « Ben non ! » Tu la confrontes ou bien tu y vas dans son sens ? Ça fait que là moi qu'est-ce que j'ai fait, je suis allée dans son sens. Puis là, j'ai dit : « Revenez avec moi ! » Puis là on est allé devant le miroir puis j'ai dit : « Regardez votre sœur ! Elle en a une boîte de chocolats ». Ça fait que là elle a dit : « Ah bien oui, c'est vrai, bien c'est correct. » Puis elle est revenue. Puis tu sais, ça toute... c'est sûr que dans la formation, il dira pas : « Qu'est-ce que tu fais quand qu'elle veut donner à un chocolat à sa sœur dans le miroir ? » T'as des bases, puis c'est avec les bases que tu te débrouilles. (Acc-4)

La Société Alzheimer invite les accompagnatrices à l'ensemble de ses activités, dont les conférences qui constituent une autre source de formation.

Encadrement

L'encadrement est aussi apprécié par toutes les accompagnatrices interrogées. Il semble même jouer un rôle déterminant. Les rencontres d'équipe réunissant la coordonnatrice et les accompagnatrices permettent d'échanger sur les expériences que chacune vit, de ventiler, d'échanger sur les difficultés rencontrées, de se donner des conseils. On apprend ce que les autres font comme activités, ce que l'on peut expérimenter avec ses propres usagers. On raconte ce que l'on a fait dans certaines circonstances, ce qui a bien marché et ce qui n'a pas fonctionné.

La coordonnatrice fait montre d'une grande disponibilité et d'une grande écoute envers les accompagnatrices lorsqu'elles vivent des difficultés, qu'elles ont besoin d'être conseillées ou rassurées ou lorsqu'elles ont des demandes spécifiques à lui faire. Les accompagnatrices peuvent l'appeler pour obtenir des conseils ou raconter ce qu'elles vivent. On peut la joindre en tout temps au téléphone en cas de difficulté pendant l'accompagnement; elle pourra se rendre sur place au besoin. Sa disponibilité est importante vu le comportement parfois imprévisible de l'aidé :

On peut téléphoner (...) notre personne-ressource (la coordonnatrice) elle est d'une générosité vraiment extraordinaire. (Acc-3)

J'avais son numéro de téléphone pis c'est ça, elle t'écoutait tout le temps, puis elle me donnait des trucs, puis je me suis jamais sentie incompétente. (Acc-4)

Oui pis en même temps qu'elle nous envahit pas. C'est une générosité, elle est là pour nous autres, mais si ça va bien elle essaye pas de gratter pour voir. (Acc- 1)

Ce type d'encadrement, c'est ce que plusieurs accompagnatrices disent le plus apprécier dans ce travail : « On est consulté, on peut refuser... » (Acc-1), « ... demander un changement lorsque ça ne convient pas. » (Acc-2). La souplesse, la flexibilité quand on est débordé par ses autres occupations, la possibilité d'avoir un nombre limité d'usagers sont également des éléments mentionnés par l'une des accompagnatrices (Acc-4). Une autre accompagnatrice (Acc-3) affirme que ce qu'elle apprécie le plus, c'est la confiance que la coordonnatrice du service et, de façon générale, les employés de la Société Alzheimer lui accordent :

Ce qui me plaît beaucoup, c'est qu'on nous demande toujours, toujours notre avis (...) Ce qui est intéressant aussi c'est que tout le monde est ouvert, on est toute capable de se parler. Je pense à certaines équipes, que tout le monde s'arrache les cheveux de sur la tête : « T'as pas d'affaire à dire ça, pis t'as pas raison, pis c'est moi qui a raison, pis ça pas de bon sens »... c'est une atmosphère où on se parle, on se comprend, c'est super relax. (Acc-1)

Le jumelage entre une accompagnatrice et l'aidé est important. On tient compte, dans la mesure du possible, de la personnalité et de la disponibilité de l'accompagnatrice :

Quand ils nous jumellent avec quelqu'un d'atteint, ils vont un petit peu avec notre personnalité, notre expérience ou nos disponibilités, et tout ça. (Acc-3)

Avant de se rendre pour la première fois accompagner l'aidé, la coordonnatrice a préparé un bon dossier sur les besoins de celui-ci. L'accompagnatrice est mieux informée, le service est plus adapté. Le premier accompagnement que l'on fait est stressant; on n'a jamais eu de contact auparavant avec une personne atteinte d'un déficit d'ordre cognitif. On ignore comment cela va se passer. De là, toute l'importance d'un encadrement adéquat.

2.2.4 Conditions de travail

C'est à ce chapitre que les insatisfactions sont les plus grandes chez les accompagnatrices. C'est également la source de difficultés importantes pour elles (horaires brisés, faible revenu) et pour l'organisation du service (roulement du personnel).

Temps partiel et salaire

Le volume d'usagers oblige actuellement les accompagnatrices à ne travailler qu'à temps partiel. Du fait que les usagers demandent les mêmes plages horaires dans la semaine et que l'on cherche à satisfaire cette demande (flexibilité oblige !), les accompagnatrices n'obtiennent donc que quelques heures de travail d'accompagnement par semaine.

Plusieurs d'entre elles complètent en même temps des études. Conséquemment, elles se satisfont parfois d'un travail à temps partiel. Cependant, le nombre d'heures est insuffisant pour la plupart d'entre elles. Il ne leur procure pas, dans l'immédiat, un revenu suffisant pour vivre, et pour l'avenir, une perspective d'emploi intéressante. Qui plus est :

- le salaire est faible;
- les déplacements ne sont pas payés ; les accompagnatrices ont parfois l'impression de travailler gratuitement ou même de payer pour travailler;
- on peut trouver un travail mieux rémunéré ailleurs.

Comme le précise cette accompagnatrice :

J'ai continué parce que je trouvais ça bien intéressant. J'aime beaucoup la clientèle puis j'avais créé des liens aussi lors de mon stage (...) mais c'est pas évident parce que j'avais juste deux accompagnements par semaine, deux après-midi semaine ça fait pas beaucoup sur la paye. C'est pour ça. (Acc-1)

Quand elles ont commencé à travailler, la plupart n'étaient pas en recherche active d'emploi, mais à l'affût d'un travail qui pourrait les intéresser. Actuellement, il est d'ailleurs impossible de faire de l'accompagnement un véritable emploi. Toutes conviennent que c'est un emploi temporaire, même si quelques-unes aimeraient bien que ça devienne un emploi à temps plein :

C'est une job d'étudiant que tu fais, ou que tu fais en sortant de l'école un certain temps, peut-être en attendant de trouver quelque chose qui va t'apporter plus. (Acc-1)

Moi c'est un emploi que je vois pendant mes études pour mon expérience (...) Sur notre c.v ça va bien paraître. En tout cas moi je vois ça de même. Pas une question de salaire vraiment. Je faisais du bénévolat d'accompagnement. Là je fais un salaire. (Acc-6)

Les horaires

Avec le salaire et le nombre d'heures de travail, c'est l'aspect que plusieurs accompagnatrices disent aimer le moins. Elles sont parfois obligées de se montrer disponibles toute une journée pour ne travailler que trois heures. Le travail d'accompagnement dure une demi-journée, pour laquelle elles sont rémunérées, mais le reste de la demi-journée est perdu; elles ne peuvent travailler ailleurs. Il leur est donc difficile de concilier l'accompagnement avec un autre travail à cause des horaires imprévus ou coupés. De plus, il leur est arrivé aussi de demeurer en attente pendant la fin de semaine, sans savoir si l'accompagnement aura lieu le jour suivant. Elles doivent parfois se déplacer inutilement lorsque le service est annulé à la dernière minute. Advenant le cas où l'aidé est subitement hospitalisé ou définitivement hébergé, les accompagnatrices perdent un client et donc des heures de travail.

Quand tu as à concilier étude, travail pis un autre travail pour pouvoir arriver à payer tout, l'université, l'auto pis toutes tes choses, je pense que c'est ça qui me déplaît le plus. (Acc-1)

Ce que j'aime moins, bien c'est ça moi aussi de me faire reporter à chaque jour : pas demain, après demain. Puis attendre tout le temps. (Acc- 3)

En décembre 2002, soit onze mois après le début du service, la situation des accompagnatrices s'était cependant améliorée. On avait réussi à augmenter le nombre d'heures de travail pour les accompagnatrices qui le désiraient. Une accompagnatrice offrait seize heures d'accompagnement par semaine. Il était aussi possible d'offrir l'accompagnement en soirée et la fin de semaine.

Malgré les contraintes liées à ce travail, au moment de notre entretien avec elles, les accompagnatrices disent vouloir le poursuivre encore quelque temps, en attendant un meilleur emploi. Si elles apprécient le travail d'accompagnement, elles ne l'envisagent pas comme un véritable emploi, une fois leurs études complétées :

Bien moi je finis l'école dans un an, on va voir après. (Acc-6)

Vu que c'est un après-midi par semaine, ça irait bien avec les études, une petite job à temps partiel pendant mes études. Moi je termine dans deux ans, ça fait qu'après ça, je vais trouver quelque chose de plus payant mais d'ici deux ans, je serais prête à continuer pendant mes études. (Acc-5)

Je peux pas dire : « Ah non, je le referais pas ! », parce que j'ai adoré ça. Ça fait que oui je le referais peut-être, mais je le sais pas. (Acc-1)

Tant que je vais être à l'université ça va être quelque chose que j'aimerais continuer. Pis après, bien c'est sûr que si j'ai une job à 40 heures (par semaine), c'est sûr que je passerai pas à côté. Ça va dépendre quand je serai rendue là. (Acc-2)

2.2.5 Roulement du personnel

Ces conditions de travail favorisent un roulement du personnel. Depuis le début du projet, environ quatorze accompagnatrices ont reçu la formation assurée par la Société Alzheimer de Québec. De ce nombre, trois ont quitté pour un emploi qui leur offrait de meilleures conditions de travail, surtout en ce qui a trait à l'horaire de travail. Si le fait d'avoir des étudiantes en sciences infirmières et en service social assure un personnel compétent et motivé, ce qui est fort appréciable, il n'en demeure pas moins que cette situation favorise un certain roulement du personnel. Dans les conditions actuelles, cet emploi reste provisoire (un emploi étudiant) ou complémentaire à un autre emploi. Or, assurer la continuité de ce service implique la possibilité pour les usagers d'avoir toujours la même accompagnatrice, ce qui est important ici en raison de la nature de la maladie de la personne atteinte (problème cognitif) et de la réticence possible des personnes aidantes à confier leur proche à une autre personne.

Comme il est indiqué au tableau 2, en décembre 2002, c'est-à-dire onze mois après que le service soit disponible pour les aidantes, sur les quatorze (14) accompagnatrices, qui dispensaient le service à 37 familles, seulement trois (3) occupaient cet emploi depuis le début et quatre (4) depuis six à huit mois. La moitié (7) d'entre elles occupait cet emploi depuis moins de trois mois. Trois accompagnatrices avaient quitté ce travail; parmi ces dernières, deux nous ont révélé qu'elles s'étaient trouvé un emploi à temps plein.

TABLEAU 2 :
Nombre d'accompagnatrices selon leur ancienneté (décembre 2002)

11 mois	3
Entre 6 et 8 mois	4
Trois mois et moins	4
Abandon	3
Total	14

Le fait que la majorité des accompagnatrices soient des étudiantes en travail social ou en sciences infirmières (12 accompagnatrices sur 14 en décembre 2002¹⁹) présente en outre des inconvénients. Elles suivent des cours, ce qui limite leur disponibilité. De plus, leur horaire de cours change d'une session scolaire à l'autre, ce qui occasionne des changements à leur horaire de travail, et parfois même un changement d'accompagnatrices pour les usagers du service. Ces situations limitent donc la flexibilité et la continuité du service. En outre, ce roulement du personnel oblige la coordonnatrice du service à consacrer plus de temps qu'elle ne le voudrait au recrutement et à la formation d'un petit nombre d'accompagnatrices à la fois. C'est d'ailleurs pour cette raison que la coordonnatrice du service cherche à recruter des personnes plus « régulières », plus « stables ». Pour y arriver, elle envisage notamment de faire du recrutement auprès des personnes qui ont terminé leur formation d'auxiliaire familiale, mais aussi auprès d'infirmières et de travailleurs sociaux à la retraite.

Pour résumer nos propos concernant le travail d'accompagnement et ce qu'en pensent les accompagnatrices, on peut dire que celles-ci sont convaincues de l'utilité du travail qu'elles font et du bien-être qu'elles apportent autant aux aidantes qu'aux aidés. L'emploi est exigeant, il faut savoir s'adapter, faire preuve d'imagination, de beaucoup de patience et d'empathie. Certains aidés ne se laissent pas approcher facilement; parfois, ils manifestent une certaine hostilité à l'égard de l'accompagnatrice qui doit chercher à se familiariser avec l'aidé. De façon générale, les accompagnatrices disent aimer cet emploi et sont motivées à le poursuivre à moyen terme, puisque ce travail s'inscrit dans le prolongement de leur formation et qu'il suscite des expériences très intéressantes dans la relation avec l'aidé. Malgré ses difficultés, ce travail procure beaucoup de satisfaction personnelle : on aide des gens qui ont besoin de soutien et qui apprécient la présence de l'accompagnatrice et les services rendus.

Concernant la formation qui leur est offerte par la Société Alzheimer, les accompagnatrices s'accordent pour dire qu'elle est très adéquate notamment en ce qui a trait aux connaissances pertinentes sur la maladie, des attitudes et comportements à adopter avec les personnes atteintes, etc. Ce qui reste à apprendre, les accompagnatrices disent l'apprendre dans la pratique. Le type d'encadrement qu'elles reçoivent, la souplesse et la confiance qu'on leur accorde comptent parmi les aspects de leur travail qu'elles apprécient le plus. Ce n'est pas donc le salaire (très bas) qui

¹⁹ Les deux autres accompagnatrices sont des dames âgées, respectivement, dans la quarantaine et la soixantaine. Elles possèdent déjà une expérience dans le travail d'accompagnement.

motive les accompagnatrices à choisir ce travail, ni les horaires « coupés » (des plages de trois à quatre heures dans une journée). N'ayant aucun minimum d'heures garanti, la précarité de leurs conditions de travail ne leur permet pas de compter sur cet emploi pour leur assurer un revenu suffisant. D'ailleurs, sur le plan financier, la faible rémunération et le peu d'heures de travail dont elles disposent obligent plusieurs d'entre elles à occuper un autre emploi. Aussi, elles sont parfois contraintes de refuser des journées de travail ailleurs pour un accompagnement de quelques heures. À cela s'ajoute le fait que tout changement d'horaire du répit pour répondre au besoin d'un usager oblige l'accompagnatrice à demeurer en attente certaines journées, ce qui n'est sans perturber les activités quotidiennes prévues par celle-ci.

2.3 VERS UNE RÉGIONALISATION DU SERVICE?

Le service Répit-accompagnement a débuté avec deux CLSC et leurs partenaires, sur une petite échelle (26 usagers), ce qui a sans doute facilité son démarrage vu le caractère expérimental du service. Après un an de fonctionnement, la question de la régionalisation de ce service se pose, c'est-à-dire son application à plusieurs, voire à l'ensemble des CLSC de la région de Québec. Le service est en place, il fonctionne bien; on peut donc envisager son développement. Le répit est un besoin exprimé par les personnes aidantes dans l'ensemble de la région de Québec et au moins trois autres CLSC (février 2003) se montrent intéressés à offrir le service Répit-accompagnement à leurs usagers. La Table des gestionnaires du programme Soutien à domicile des CLSC de la région de Québec accorde son appui à une démarche permettant la régionalisation de ce service.

Il faut dire que plusieurs des difficultés relatives au fonctionnement de ce service pourraient être solutionnées, en partie, par la régionalisation, dont la possibilité d'offrir plus d'heures de travail aux accompagnatrices, une meilleure continuité du service, une flexibilité accrue des horaires et un personnel plus stable. Certes, la régionalisation à elle seule ne peut assurer un financement stable pour l'ensemble des activités, mais elle peut y contribuer par le financement de la coordination et de l'infrastructure du service. La régionalisation signifierait par ailleurs une reconnaissance de la valeur et de la pertinence de ce service.

La régionalisation soulève néanmoins un certain nombre de questions auxquelles il faut apporter des réponses. D'abord, elle implique l'élargissement du partenariat à d'autres CLSC et à d'autres entreprises d'économie sociale. Or, cet élargissement risque d'alourdir le fonctionnement et l'administration du service. Est-ce que les entreprises d'économie sociale offriront le service chacune sur leur territoire respectif ou si une seule entreprise agira sur l'ensemble de la région? Cette question est importante pour ces entreprises dont le partage de la clientèle se fait par territoire en non par type de clientèle. Les partenaires du projet doivent donc se mettre d'accord sur la façon de procéder. Dans l'immédiat, diverses solutions sont envisagées : une seule coopérative couvre l'ensemble du territoire, ou encore, l'administration du service est centralisée à la Société Alzheimer.

Par ailleurs, l'augmentation du nombre d'usagers implique de recruter et de former plus de personnel, ce qui signifie une augmentation de la charge de travail pour la coordonnatrice qui aura davantage d'accompagnatrices à superviser, et ce, sur un plus grand territoire. Voilà donc

un élément important à considérer dans la définition de sa charge de travail et le financement octroyé pour la coordination.

CHAPITRE 3 : LES USAGERS ET LEURS BESOINS

Après avoir présenté en détail dans le chapitre précédent les modalités d'implantation du service Répit-accompagnement sous l'angle de sa structure et de son fonctionnement, ce chapitre est consacré à l'évaluation des effets dudit service. À cette fin, nous présentons ici une analyse des entretiens réalisés avec une quinzaine d'aidantes qui ont utilisé ce service pendant au moins trois mois. Leurs témoignages révèlent les avantages et les désavantages de celui-ci par rapport à leurs besoins de répit.

3.1 PROFIL DES AIDANTES

Les aidantes sont en majorité des femmes (2/3 personnes) dont la moyenne d'âge est de 66 ans. La majorité de ces personnes (9/15 personnes) sont âgées de 65 ou plus :

TABLEAU 3
Nombre d'aidantes interrogées selon le groupe d'âge

35-44 ans	2
45-54 ans	1
55-64 ans	3
65-74 ans	4
75-84 ans	5
Total	15

Chez les couples âgés, près de la moitié (7/15 personnes) des aidantes (conjoint ou conjointe de l'aidé) sont mariées, et l'une d'elles est veuve (1/15 personnes). Du côté des fils ou filles de l'aidé qui agissent comme personnes aidantes, quatre personnes sur quinze (4/15 personnes) sont célibataires, deux personnes sur quinze (2/15 personnes) sont divorcées et l'une d'elles (1/15 personnes) est séparée. Aucune de ces personnes aidantes étaient mariées au moment de l'entrevue. De plus, seulement deux (2) personnes aidantes, soit un fils ou encore une fille de l'aidé, avaient une autre personne à sa charge (une fille) en plus de l'aidé.

Le nombre moyen d'années de scolarité complétées par les personnes aidantes interrogées est de 11 années d'études, ce qui correspond à une scolarité de niveau secondaire. En fait, on retrouve une majorité d'aidantes (10/15 personnes) ayant poursuivi des études de niveau secondaire alors que trois d'entre elles (3/15 personnes) ont poursuivi des études de niveau primaire. Seulement deux aidantes (2/15 personnes) ont poursuivi des études de niveau postsecondaire. Il en est de même quant aux aidantes qui occupent un emploi rémunéré à l'extérieur du domicile (2/15 personnes); il s'agit alors d'un fils, une fille ou une ancienne élève de l'aidé.

À partir de ces informations, on peut tracer un profil général des aidantes interrogées :

Ce sont, dans une proportion presque égale, soit le conjoint ou la conjointe de l'aidé (mari ou femme d'âge avancé) ou bien l'un de ses enfants qui n'est pas marié. Ces aidantes sont moyennement scolarisées et n'occupent pas d'emploi rémunéré. Le plus souvent, le ménage est composé de l'aidante et de l'aidé qui habitent ensemble depuis plusieurs années.

3.2 DESCRIPTION DE LA SITUATION D'AIDE

Le lien entre l'aidant et l'aidé

Le conjoint ou la conjointe âgé représente la majorité des personnes aidantes rencontrées (8/15 personnes) en comparaison avec les enfants (fils ou fille) ou d'autres proches (sœur, élève) de l'aidé. Dans la plupart des cas (12/15 personnes), le ménage est composé uniquement de l'aidante et de l'aidé. Dans les autres cas (3/15 personnes), le ménage comprend une autre personne (conjoint ou conjointe de l'aidé, fils ou fille de la personne aidante). De plus, toutes les aidantes interrogées cohabitent avec l'aidé, et ce, depuis plus de 40 ans pour la plupart d'entre elles (9/15 personnes)²⁰.

La durée de la prise en charge de l'aidé par l'aidante s'étend sur une période variable d'au moins un an. Dans plus de la moitié des cas (8/15 personnes), cette prise en charge dure depuis cinq ans ou moins.

Nature du soutien

La maladie d'Alzheimer est le principal problème de santé de l'aidé selon sept aidantes (7/15 personnes) qui ont obtenu le service de Répit-accompagnement. Un problème cognitif résultant d'un accident cérébro-vasculaire (ACV) de l'aidé explique ce recours pour quatre aidantes (4/15 personnes). D'autres problèmes cognitifs qui affectent la mémoire de l'aidé sont mentionnés par quatre aidantes (4/15 personnes).

Concernant la nature du soutien apporté à l'aidé par l'aidante, mentionnons que cette aide varie selon l'état de santé actuel de l'aidé. La plupart des aidantes s'emploient à une multitude de tâches à l'égard de l'aidé : surveillance continue, nourriture, habillement, ménage, hygiène, distribution de la médication, déplacement de l'aidé, courses, etc. Une expression mentionnée par quelques-unes des aidantes résume bien l'intensité de la situation d'aide : « C'est 24 heures par jour ! » Aussi, toute absence, ne serait-ce que temporaire de l'aidante ne semble guère appréciée par l'aidé. Cette présence constante de l'aidante auprès de l'aidé ainsi que la multitude de tâches à accomplir provoque une fatigue extrême chez elle et suscite de sa part une certaine frustration vis-à-vis l'aidé :

²⁰ Parmi l'ensemble des aidantes qui ont bénéficié du service (31 personnes au 31 mars 2003), quatre (4) d'entre elles ne cohabitent pas avec l'aidé. De plus, si la très grande majorité des aidantes sont à la retraite, six aidantes (6/31 personnes) travaillaient à l'extérieur au moment où elles recevaient le service.

C'est là que je te dis c'est de la surveillance tout le temps. Tu répètes, tu répètes, tu répètes. C'est là que tu te rends compte à un moment donné que t'as pu de patience. Moi, je me sens mal là dedans; à un moment donné, j'ai pu de patience à force de répéter. (A2)

Il se fie tellement sur moi. C'est ça le problème. (A8)

C'est 24 heures. C'est que je suis avec lui. Il devient très tendu dès que je m'absente. (A12)

C'était 24 heures par jour. C'était continu. Je faisais les repas en plus de ça. En tout cas, je me disais en moi-même : « Je suis à ma retraite. Moi, je vais prendre ça ! » C'était parti pour me jeter à terre. J'étais rendu au bout du rouleau (...) moi, j'étais rendu au bout de... ça commençait à m'impatisser par rapport que je répétais, je répétais, je répétais toujours la même chose. (A9)

Aide extérieure

Ce sentiment d'épuisement ressenti par l'aidante s'explique, en bonne partie, par le fait d'accomplir seule, ou presque, l'ensemble des tâches de soutien à l'aidé. Il faut préciser ici qu'étant donné que le processus de sélection des aidantes éligibles à l'obtention du service Répit-accompagnement s'effectue par l'entremise d'intervenants de deux CLSC partenaires pour ce projet, les personnes aidées reçoivent déjà, pour la plupart d'entre elles, des services offerts par l'entremise du programme Soutien à domicile et de centres de jour. C'est pourquoi la plupart des aidantes ont mentionné que l'aidé bénéficie déjà des services offerts par une infirmière, une travailleuse sociale et autres professionnels d'un CLSC. D'ailleurs, sur les quinze (15) aidantes interrogées, sept (7) d'entre elles nous dit que l'aidé fréquente un centre de jour. Outre ces services, un service de « gardiennage » - moyennant une rémunération défrayée par l'aidante - est également utilisé par deux (2) aidantes, dont l'une occupe un emploi à temps partiel. L'aide occasionnelle d'un proche de l'aidante (membre de la famille, ami-e) a également été mentionnée par plus de la moitié des aidantes (8/15 personnes).

Malgré l'existence de cette aide extérieure, sa disponibilité fait parfois défaut :

La famille, on était ensemble, mais pas pour prendre la place pour m'aider et dire... On est tous de notre âge alors on a tous nos problèmes. (A13)

Mes enfants, mais ils ont leur famille et ils travaillent. C'est surtout la fin de semaine qu'ils peuvent venir faire un petit tour. Mais comme ils disent : « On a la fin de semaine pour faire notre ménage et ces choses-là. » C'est compliqué. (A11)

J'ai réussi à trouver un ami d'autrefois qui est ici. C'est un homme qui est assez malade. Je ne peux pas dire... À part de ça, c'est quelqu'un comme... je ne peux pas lui imposer ça de venir. Ce n'est pas une aide régulière. C'était exceptionnel. Il m'a dit : « Oui, je vais m'occuper de (prénom de l'aidé) ! » Il l'a fait de bon cœur et très gentiment mais je ne peux pas lui demander deux fois. (A12)

Ce qui est arrivé c'est que mon mari allait au CLSC le mardi. À un moment donné, on m'a appelée et on m'a dit : « Il n'y a pas de CLSC le mardi. On n'a pas de centre de jour le mardi, c'est remis au jeudi. » J'étais vraiment déçue parce que moi, ça m'adonnait. Avec le transport, on avait le mardi. Un transport au centre de jour. En fin de compte, ça nous conduit au centre (commercial) de Sainte-Foy. Ils ont vu que j'étais vraiment... J'ai dit : « Il n'y a rien à faire ? Moi, je suis complètement bloquée ! » Si je me rends en taxi... (A12)

J'avais la gardienne. Le mardi soir, j'avais la gardienne. Après c'est tout (...) le vendredi matin, je sortais, mais il allait deux jours au centre de jour. Une secousse, il en avait trois. Comme c'est dur

d'avoir une place (au centre de jour), ils étaient deux messieurs qui avaient trois jours. Ils ont pris une place à chaque monsieur pour en mettre un autre. Là, il avait deux jours. (A13)

Le contexte de l'aide et du soutien apportés par l'aidante à la personne aidée se présente donc ainsi : nous sommes en présence d'un ménage composé d'un couple âgé, dont l'une des deux personnes est atteinte soit de la maladie d'Alzheimer, soit d'un autre problème cognitif. La prise en charge de l'aidé oblige l'aidante à accomplir une multitude de tâches, et ce, sur une base continue, la prise en charge ayant débuté depuis déjà un certain temps (cinq ans ou moins). Ne bénéficiant guère d'un support suffisant de la part des proches ou d'autres services de répit, l'aidante ressent de l'épuisement sur le plan physique et sur le plan psychologique.

3.3 L'OFFRE DE SERVICE ET LES ATTENTES DES USAGERS

L'offre

Les aidantes ont pris connaissance de l'existence du service Répit-accompagnement à partir de l'une ou l'autre des deux portes d'entrée donnant accès à ce service :

- 1) L'un des deux CLSC partenaires pour ce projet, par l'entremise de certains membres du personnel du programme Soutien à domicile et de centres de jour (travailleuse sociale, infirmière, etc.). L'aidante est alors redirigée vers une intervenante désignée pour évaluer la demande de service de répit, puis à la coordonnatrice de ce service à la Société Alzheimer de Québec;
- 2) La Société Alzheimer de Québec, par l'entremise de la coordonnatrice du service Répit-accompagnement. La personne aidante est alors référée à cette dernière par le personnel des CLSC (dont, bien sûr, l'intervenante responsable de l'évaluation de la demande); ou bien lors d'un contact établi directement avec la coordonnatrice de ce service à la Société Alzheimer de Québec dans le cadre des activités régulières tenues par cet établissement.

Dans la plupart des cas, l'entente conclue entre l'aidante et la coordonnatrice du service de répit est la suivante : trois à quatre heures de répit par semaine sont accordées à l'aidante, soit le matin, l'après-midi ou le soir. Les personnes aidantes demandent souvent d'avoir le mercredi, et surtout, le jeudi ou le vendredi après-midi.

Au moment d'offrir le service de répit-accompagnement aux aidantes, les avantages de ce service leur ont été mentionnés par le personnel des CLSC et par la coordonnatrice du projet. Le principal avantage souligné par ces personnes aux aidantes, c'est la possibilité de bénéficier d'un temps pour soi, un temps libre que l'aidante pourrait utiliser, comme bon lui semble, pour se ressourcer. De plus, on informait les aidantes que pendant son répit, l'accompagnatrice effectue diverses activités avec la personne aidée (sorties, jeux et autres activités à domicile, etc.) :

Le premier avantage qui te donne, c'est que c'est pour toi; c'est pas pour elle (la personne aidée), c'est pour nous, pour l'aidant. Moi j'ai trouvé ça extraordinaire parce que comme je te dis la personne qui est venue ... ça peut dépendre de la personne qui vient, ça c'est entendu. Comme moi, elle (la personne aidée) l'a accepté (l'accompagnatrice). Pis elle est très bonne, je te dis que cette personne-là. Moi ça fait un soulagement pour nous autres. C'est peut-être pas long mais ça fait ça. L'après-midi quand elle arrive, je la reçois puis je pars aussi vite . Puis je reviens avant... alors cet après-midi-là je suis libre, je me sens libre puis je suis pas inquiète du tout. Je suis vraiment en sécurité avec la personne. (A2)

Vient un temps que t'es dépassé par les événements puis à part de ça ce qu'ils veulent pas c'est que les deux soient à l'hôpital. (A8)

Attentes

Alors que quatre (4) aidantes nous ont mentionné ne pas avoir d'attentes particulières à l'égard du service de répit, les autres aidantes (11/15 personnes) se sont prononcées sur les qualités de l'accompagnatrice (formation, sens des responsabilités, etc.), sur ce que le répit pouvait leur apporter sur le plan personnel, et sur la nature de sa relation avec l'aidé. Voici quelques exemples de leurs propos à ce sujet :

- Qualités de l'accompagnatrice

Une personne de bonne humeur, positive, responsable. (A1)

Je me fais à eux. Je me suis dit : « Ils n'enverront pas n'importe qui. » C'était la plupart... c'était des travailleuses sociales qui faisaient leur cours en travail social. (A13)

La seule attente que j'avais je disais je vais pouvoir au moins respirer. C'est la seule attente que j'avais. Aider mon père. Mais je ne savais pas que les gens étaient aussi professionnels que ça à l'intérieur de ça. On m'avait présenté ça comme quelque chose qui était un soutien mais sans trop... c'est la dame elle-même qui m'a dit : « Bien moi j'ai étudié là-dedans. » Ah ! C'est différent ! On ne me l'avait pas vraiment dit cet aspect-là. C'est une bonne chose. Je ne vois pas quelqu'un qui n'est pas formé pour faire ce travail-là, c'est impensable ! (A3)

J'attendais peut-être qu'elle s'occupe de la personne (aidée), qu'elle soit attentive à la personne et elle l'est beaucoup. Moi j'ai rien à dire de ce côté là. Ce qu'on aurait besoin, c'est d'avoir quelqu'un et d'avoir confiance, c'est la personne qui venait en avoir soin. Parce qu'en réalité elle en a soin. Elle ne lui donne pas de service d'entretien tout ça, mais elle l'accompagne partout cette personne-là. C'est un peu ce que j'attendais d'elle. Je m'attendais pas à ça parce que tu sais jamais ce qui va se produire, mais on a eu quelque chose d'extraordinaire. (A2)

Oui, j'avais une idée même sans connaître le service. Je savais que la personne va s'occuper, va jouer avec ma mère. Des jeux ou... elle va s'occuper d'elle. Pas nécessairement faire le ménage. Ça, on n'en a pas besoin. C'est plutôt le service à la personne et c'est ça, je pense... en tout cas moi, présentement, c'est ce que je vois et c'est ce que j'avais pensé. Ça répond à mes besoins. (A14)

- Se libérer provisoirement de la prise en charge de l'aidé, et socialiser (briser l'isolement)

Bien en réalité, je l'avais pas demandé, on me l'a offert. J'étais contente, je me disais une demi-journée, trois heures. Tu peux en faire des commissions. Moi j'ai une amie qui a une auto, puis quand c'est pas elle c'est son mari qui conduit, puis on va faire des commissions, puis il revient nous chercher. Ça c'est un couple d'amis qui n'ont pas leur pareil. Puis je sors avec elle. Trois

heures. J'en prends encore assez. Mais c'est des commissions, il faut que ça se fasse. Aller dans les magasins, j'entends là. Ça fait mon affaire. (A8)

Bien, à de la liberté un peu. De pouvoir... Souvent, y'a des choses d'organisées ici. Comment que ça serait juste d'aller jouer au « schuffleboard » ou au billard, tu sais pour... Bien avec ça, ça me donne une certaine liberté puis c'est comme n'importe qui qui prend des vacances, ça fait toujours du bien au moral. (A9)

C'est ce à quoi je m'attendais. Je vais pouvoir m'en aller (...) si j'étais toujours dans la maison, je vais devenir malade à mon tour. Elle a dit : « C'est pour ça. » Ça me donne une demi-journée de répit pour moi. (A15)

Comme on peut le constater, les attentes des aidantes sont partagées entre le souci de soi et le souci de l'aidé, l'attention portée à l'aidé devenant une source de réconfort au moins égale à la liberté que l'aidante s'accorde par le répit.

Comment le répit est utilisé

Justement, ce répit, à quoi le consacrent-elles au juste? Certaines personnes que nous avons interrogées ne « décrochent » pas facilement de leur rôle d'aidante. Par exemple, une aidante (A1) nous a révélé qu'elle sortait de la maison sans préciser pour autant la nature de ses activités. Bien qu'elle se dit « pas inquiète » de quitter la maison une fois l'accompagnatrice arrivée à domicile, elle appelle néanmoins à la maison durant sa période de répit afin de s'informer de l'état de l'aidé. Une autre personne aidante (A11) dit en profiter pour sortir près de son domicile (marche, commissions) et pour socialiser en allant jouer aux quilles, même s'il ne lui est pas facile de se détacher de son rôle de personne aidante :

Ça me permet de sortir un peu, d'essayer de me changer les idées. Ça m'aide parce que je fais partie d'une ligue de quilles. Ça me permet d'y aller. Autrement, je ne serais pas capable. Je rencontre les anciens et ça m'aide un peu. Je ne dis pas que de temps en temps je n'ai pas un « flash » qui revient vers ici, mais elle s'entend bien avec la jeune fille qui vient de la Société (d'Alzheimer). Elle sort avec. (A11)

Grosso modo, on peut classer les activités pratiquées par les aidantes lors du répit qui leur est accordé en trois catégories :

1. Des activités de loisir pratiquées seules (marcher, aller prendre un café, manger dans un centre commercial) ou avec des proches (quilles, pétanque, *shuffleboard*, visite d'un musée, sortir avec son enfant);
2. Des activités axées sur la consommation : faire ses courses, magasiner (seul ou avec des proches), cuisiner, fréquenter un marché aux puces;
3. Des activités à caractère utilitaire : travail, déménagement, coiffure, épicerie, rendez-vous chez le médecin, rencontres d'information sur la maladie d'Alzheimer.

En fait, les aidantes consacrent ce temps de répit tantôt à l'une de ces activités, tantôt à l'autre, selon leur priorité. Par exemple, une aidante (A12) témoigne ainsi du partage de son temps de répit entre ces trois types d'activités (loisir, consommation, à caractère utilitaire) :

Quand j'ai des rendez-vous à l'hôpital, quand j'ai des rendez-vous chez le médecin surtout... je fais mes courses. J'ai des courses à faire. C'est quand même dans une maison; il y a des choses à acheter. Même pour lui. Je m'arrange... » (A12)

Quand j'ai l'occasion d'aller au musée, ça me fait toujours plaisir avec des amies. Je n'ai plus beaucoup de vie sociale. J'ai coupé à peu près tout. À part ça, qu'est-ce que j'ai pu faire? S'il y avait des sorties ici qui coïncidaient... Des fois, il y a des choses ici (à sa résidence). J'en profite. Je profite de tout ça. L'autre fois, j'étais vraiment écœurée et je n'avais pas... c'était un jeudi en plus. J'étais écœurée. J'en avais plein le dos. J'ai pris un taxi. Je me suis rendue jusque sur la rue Cartier. J'en ai profité. Ça prend une demi-heure, ça m'a donné une marche. Je me suis amusée un peu. Je me suis promenée. J'ai pris un café. Parce que j'ai très peu de vie sociale maintenant. Mes amies ne sont pas aussi vieilles que moi. J'en ai perdues d'ailleurs, comme tout le monde. Vous savez la vie quand... La longue maladie, ça brise. On sort très peu. » (A12)

Bref, pour ce qui est de l'offre de service et des attentes de ses usagers, on constate d'une part que les aidantes ont pris connaissance du service de Répit-accompagnement par l'entremise des professionnels de la santé des CLSC et de la Société Alzheimer de Québec. Les attentes des aidantes à l'égard de ce service portent principalement sur deux éléments: le premier concerne l'aidé : il s'agit des qualités des accompagnatrices (compétences, manière d'entrer en contact avec l'aidé). Le second élément concerne l'aidante : se libérer de la prise en charge de l'aidé et briser l'isolement. Dans le discours des aidantes, la force de la relation aidant-aidé réapparaît donc à travers cette attention accordée autant au souci de l'autre (l'aidé) qu'au souci de soi (l'aidante). Ce répit, les aidantes le consacrent principalement, et de façon concomitante, à la fois à trois types d'activités : au loisir, à la consommation et aux activités à caractère utilitaire (travail, courses, soins personnels).

3.4 LA SATISFACTION À L'ÉGARD DU SERVICE

Ce qu'apporte le répit

Qu'est-ce que ce service a changé dans votre vie? En guise de réponse à cette question, les aidantes ont souligné les bénéfices que ce service apportait autant à elles qu'aux aidés. En effet, ce service de répit donne à l'aidante un sentiment de liberté en lui permettant de se détendre et de se changer les idées, de s'éloigner provisoirement de ses obligations à l'égard de l'aidé tout en sachant que ce dernier est entre bonnes mains. Les extraits d'entrevues qui suivent illustrent l'apport de ce service tant sur le plan personnel que sur celui de la relation, devenue ainsi un peu plus décentrée, entre l'aidante et l'aidé :

J'ai plus de temps pour moi pour faire autre chose que d'être à la maison. Ça me fait « décrocher » de la maison. C'est parfait, je suis pas inquiète. C'est sur le « moral ». (A1)

Oui, ça fait du bien au moral. J'essaie d'y penser le moins possible. Je me dis : « Elle (la personne aidée) est avec quelqu'un là, ôte là de la tête ! » (A6)

Moi, ça m'aide d'une façon. Je m'en vais tranquille. Je sais qu'il y a quelqu'un qui la soigne et qui s'en occupe. Je suis correct. (A15)

Je me sentais plus libéré. Je me sentais un peu plus libéré que quand j'emmenais ma femme (l'aidé) avec moi. (A9)

Alors tous les mardis, lui allait au centre de jour et moi je partais et j'avais l'esprit libre complètement (...) là, j'étais en peine. D'autant plus qu'il ne voulait pas de service. Il ne voulait pas de rien. « Je suis capable de rester. » Et moi, j'étais prisonnière. Vraiment. Mais là, avec ça, ça me permet de m'« échapper ». (A12)

On est un petit peu moins impatiente. Parce qu'elle (personne aidée), elle change aussi, ça la fait changer elle-même. Elle a vu d'autre monde, elle a sorti avec une autre... (A2)

Ça m'a fait du bien. Des fois notre humeur... ben on est humaine là. Il y a des fois, j'ai hâte à sortir, m'en aller un peu. (Et l'aidé d'ajouter : « Elle devient impatiente ») (A5)

C'est entendu que ça change une vie. Les services, ça me permet un petit relaxe. Je relaxe un peu. (A11)

En résumé, ce que ce service de répit-accompagnement apporte à l'aidante, c'est surtout la possibilité d'un ressourcement physique et psychologique qui influencerait positivement la relation aidante-aidé.

Concernant *le temps de répit qui leur est accordé*, sept aidantes (7/15 personnes) disent apprécier le fait de pouvoir obtenir ce service qui, dans sa forme actuelle, répond à leur besoin de répit. C'est le cas de cette aidante qui en parle dans les termes suivants :

La maladie de mon mari, la condition de mon mari, ça nous permet pas de faire beaucoup de choses. À partir de ça, le service qui m'est donné, j'apprends à me contenter. Tant que j'aurai suffisamment de santé pour fonctionner comme je fonctionne là, je trouve que l'aide qui m'est apportée c'est précieux. (A12)

Toutefois, les autres aidantes (8/15 personnes) aimeraient disposer de plus de temps de répit de manière à accentuer les bénéfices qu'elles en retirent. Ce temps supplémentaire, ces aidantes l'envisagent soit par l'ajout d'une période de répit (d'une durée actuelle de trois-quatre heures), soit en prolongeant la période de répit (par exemple, une journée complète de sept heures, ou de un à deux jours) afin de pouvoir s'absenter pendant la nuit ou quitter le domicile pendant quelque temps. À ce sujet, une aidante mentionne : « Je pense que la personne (l'aidante) quand elle revient, ça fait du bien. Tu sais, changer le mal de place. » (A2)

Dans l'ensemble, les aidantes nous ont exprimé leur *satisfaction à l'égard du service de répit*. Seulement deux aidantes (2/15 personnes) se sont dites insatisfaites du service. Pour l'une d'elles, le fait que l'accompagnatrice ne puisse s'occuper de l'hygiène personnelle de l'aidé (cela ne fait pas partie de ses tâches) l'oblige à écourter son temps de répit. Quant à l'autre aidante qui se montre insatisfaite du service de répit, elle explique cela par le fait qu'elle vit cela comme une forme d'intrusion dans sa vie privée.

Par ailleurs, quelques aidantes ont renégocié les *modalités de l'entente initiale* avec les accompagnatrices. En effet, certaines aidantes ont dû changer l'horaire de répit en raison des modifications apportées à l'horaire de travail par les accompagnatrices. Dans deux cas, c'est l'aidante qui a demandé à ce que l'accompagnatrice change son horaire de travail pour l'adapter à ses propres activités. Dans l'ensemble, ces changements n'ont causé aucun problème, ni à

l'aidante, ni à l'accompagnatrice. Nous reviendrons plus en détail sur ce point alors qu'il sera question de la disponibilité des accompagnatrices.

Appelées à se prononcer sur les principaux avantages de ce service de répit, plusieurs aidantes ont signalé le fait de pouvoir disposer de temps pour soi. Quelques-unes ont aussi mentionné qu'elles en profitent pour se consacrer à des activités avec d'autres personnes (socialiser). Voici quelques commentaires à ce sujet :

L'avantage d'avoir du temps pour moi. (A1)

T'as le temps, t'oublies. Là ce qui arrive c'est que t'es 24 heures avec le même problème. (A2)

Ça nous donne du bon temps. Ça nous aide beaucoup! (A5)

Bien ça me donne une liberté. Puis dans mon cas c'est ce que j'ai besoin. De pouvoir parler avec d'autres. Dialoguer avec lui (l'aidé) je peux pas. (A8)

J'avais besoin de voir du monde. Parce que c'est serré les fins de semaine et tout ça. (A13)

Quelques aidantes ont mentionné la gratuité et la flexibilité du service comme principaux avantages du service de répit.

Flexibilité du service : changements d'horaire

Lorsqu'elles parlent de la disponibilité des accompagnatrices, les aidantes font référence aux ajustements ponctuels de l'horaire du service de répit. Sur ce point précis, trois situations se présentent :

1. Aucun changement n'est apporté à l'entente initiale;
2. L'aidante demande à l'accompagnatrice d'ajuster son horaire de travail à ses activités ;
3. L'accompagnatrice demande à l'aidante d'apporter une modification à l'horaire de service de manière à pouvoir se consacrer à d'autres activités.

Seulement quatre aidantes (4/15 personnes) ont mentionné qu'aucun changement n'avait été apporté à l'entente initiale. Deux autres aidantes (2/15 personnes) nous ont révélé qu'elles avaient demandé à l'accompagnatrice de modifier la plage horaire du service. Dans un cas, il s'agissait de substituer une journée pour une autre (par exemple, de venir le lundi plutôt que le vendredi) et, dans l'autre cas, l'accompagnatrice et l'aidante ont dû s'entendre pour faire face aux imprévus : « Je leur laisse mon numéro (de téléphone) et elles (accompagnatrices) me laissent leur numéro. On s'arrange comme ça. (A14)

La troisième situation, celle où l'accompagnatrice désire apporter des modifications à son horaire de travail, demeure la plus courante. La plupart des aidantes se sont ajustées à ces modifications sans problème. C'est donc à l'amiable que ces changements ont été effectués afin de permettre à l'accompagnatrice de mieux intégrer son horaire de service à ses autres activités ou, plus rarement, de s'absenter pendant quelque temps. Dans le dernier cas, la coordonnatrice du service de répit se chargeait du remplacement de l'accompagnatrice dans un court délai. Si l'on se fie

aux propos des aidantes, les principaux motifs évoqués par les accompagnatrices pour justifier ces modifications à l'entente initiale sont les suivants :

- Charge familiale (par exemple, enfant malade);
- Horaire des cours suivis à l'université;
- Absence temporaire (vacances, emploi estival);
- Abandon du service pour occuper un autre emploi.

Évidemment, les deux derniers motifs soit, l'absence temporaire et l'abandon du service, ne sont pas sans causer certains problèmes aux aidantes et aux aidés. L'une des aidantes nous a confié qu'elle préférerait plus de stabilité de la part des accompagnatrices :

Il y a eu X (nom de l'accompagnatrice). Il y a eu Y (nom de l'accompagnatrice). X (nom de l'accompagnatrice) est aux études. Mais là, maintenant, on m'a dit qu'il y avait... je me demande si ce n'est pas une (origine ethnique] qui doit venir. Un nom étranger. Ça, je ne sais pas. [Interviewer : vous aimeriez mieux que ça change moins souvent?] C'est sûr. C'est sûr. Mais il y a eu un changement de saison aussi. C'était au printemps jusqu'au mois de juillet. Là, ça recommence. Ce sont des étudiantes presque toujours. Mais c'est sûr que mon mari, quand il s'habitue, ça va mieux que de recommencer avec quelqu'un chaque fois. (A12)

Même si plus de la moitié des aidantes interrogées (8/15 personnes) disent utiliser, de façon concomitante à ce service de répit-accompagnement, au moins un autre service de répit - soit un service de gardiennage privé (2 cas) ou un centre de jour (6 cas) - peu d'aidantes ont exprimé une préférence particulière pour l'un ou l'autre de ces services de répit, jugeant leur complémentarité plutôt bénéfique. Deux aidantes ont toutefois souligné à quel point elles aiment bien les services de répit à domicile en comparaison au centre de jour. L'une d'elles mentionne que l'aidé a déjà fréquenté un centre de jour à trois reprises mais qu'il n'avait pas aimé l'expérience :

Elle (personne aidée) ne voulait pas, elle ne voulait pas entendre parler de ça. Elle se disait : « C'est des malades, pis je suis pas bien là-dedans ! » C'est vrai qu'elle n'était pas bien. Elle pleurait puis elle ne voulait plus y aller. Et là, je m'apercevais qu'elle devenait agressive. (A2)

[Interviewer : Est-ce que votre mère... pensez-vous qu'elle apprécie davantage d'aller au centre de jour ou que quelqu'un vienne à domicile?] Elle aime bien ça quand quelqu'un vient. Elle aime ça maman. Elle est sociable. Elle dit qu'elles (accompagnatrices) sont fines. [Interviewer : donc elle préfère mieux quand la personne vient à domicile que quand elle va...?] Oui. Et en plus, ça lui permet de rester chez elle. (A14)

Pour résumer les informations recueillies sur la satisfaction des aidantes à l'égard du service répit-accompagnement, mentionnons d'abord l'impact exercé par ce service tel qu'exprimé par les aidantes qui en parlent en termes de ressourcement psychologique et physique pour elle, mais aussi d'un décentrement de la relation aidante-aidé. Par ailleurs, si le temps de répit est évalué comme suffisant pour près de la moitié des aidantes interrogées, l'autre moitié (8/15 personnes) souhaiterait en obtenir davantage, que ce soit par l'ajout d'une période de répit ou le prolongement de celle-ci. Dans l'ensemble, les aidantes (13/15 personnes) ont exprimé leur satisfaction à l'égard de ce service et peu d'entre elles ont choisi d'en renégocier l'entente initiale.

Outre le fait de pouvoir disposer de temps pour soi, la gratuité et la flexibilité du service représentent les principaux avantages qui lui sont associés par les aidantes. Concernant la

disponibilité des accompagnatrices, il semble que les modifications apportées à l'horaire du service provenaient moins des aidantes que des accompagnatrices; dans la plupart des cas, les aidantes se sont ajustées à ces changements sans problème. Enfin, ces dernières perçoivent l'utilisation concomitante de services de répit (répit-accompagnement, centre de jour, service de « gardiennage ») comme leur étant pareillement bénéfique.

3.5 LA RÉACTION DE L'AIDÉ

Acceptation ou refus du répit?

L'une des questions posées aux aidantes a trait à la manière dont elles avaient discuté du service de répit avec les aidés ainsi que la réaction de ces derniers. Rappelons ici que le service de répit est présenté à l'aidé non seulement par l'aidante, mais aussi par la coordonnatrice du projet qui, pour l'occasion, se rend au domicile des nouveaux usagers. Des propos recueillis auprès des aidantes, on peut en déduire que les réactions initiales de l'aidé vis-à-vis le service de répit sont partagées : six aidantes (6/15 personnes) ont mentionné le refus initial du service par l'aidé alors que six autres aidantes (6/15 personnes) ont souligné que l'aidé avait accepté toute de suite le service. Par ailleurs, trois aidantes (3/15 personnes) nous ont signalé qu'étant donné les problèmes de mémoire de l'aidé, celui-ci ne s'y est pas opposé lorsqu'il s'est vu offrir le service.

Quelques aidantes nous ont révélé avoir insisté auprès des aidés sur le fait qu'elles étaient épuisées afin de faire accepter ce service par ces derniers. Voici deux témoignages d'aidantes qui traduisent bien la position contrastée de l'aidé face au service de répit :

Ça a très bien été. Ma mère, c'est une femme qui s'adapte beaucoup, quand même bien. C'est ça. C'est sûr que c'est toujours le coup de partir. Dans n'importe quoi dans la vie, c'est le coup de partir mais après ça va bien. Ça s'installe. Mais je n'ai pas eu de misère pantoute. Ça a très bien été. Elle (la personne aidée) a dit : « Correct. » Pourvu qu'elle reste chez eux. (A14)

Il refusait absolument. Ils lui en ont parlé. Buté. Un moment donné, j'ai dit : « Écoute. Tu n'as pas besoin. Tu n'en veux pas mais moi, j'en ai besoin. Il faut que tu comprennes, je vais devenir enragée tout simplement. C'est moi qui ait besoin. Je ne peux pas te laisser, je suis trop inquiète. J'ai besoin de sortir, j'ai besoin d'être rassurée. » À ce moment-là, il l'accepte. Mais il continue à dire qu'il l'a accepté pour moi, qu'il n'en a pas besoin, il n'est pas malade. (A12)

Changements observés chez l'aidé

Pour ce qui est maintenant des changements observés par l'aidante dans l'attitude ou le comportement de l'aidé depuis l'utilisation du service de répit, les aidantes ont insisté sur la participation de l'aidé à diverses activités avec l'accompagnatrice, ce qui aurait pour effet de le stimuler tant sur le plan cognitif que sur le plan de sa motricité. En effet, outre le fait d'assurer une présence continue (« Il sait qu'il a quelqu'un avec lui », dira une aidante) et une assistance soutenue auprès de l'aidé, ce qui n'est pas toujours possible pour l'aidante occupée à effectuer quotidiennement une multitude de tâches, l'accompagnatrice s'emploie à réaliser diverses activités avec l'aidé; ce qui plaît à ce dernier :

Il (l'aidé) trouvait ça intéressant, parce que la dame avait beaucoup de temps à lui consacrer. Moi je vivais avec lui. Je lui consacrais du temps, mais il ne s'en apercevait pas. Je faisais ses repas. Le reste du temps j'étais dans mon bureau, il me voyait pas du tout parce que j'avais des rendez-vous un par-dessus l'autre. Il me disait t'es là, pis là je m'occupais de lui mais il n'en avait pas l'impression. Je pouvais écouter la télévision avec, sortir à l'extérieur avec lui, mais y'avait pas l'impression que je faisais quelque chose. Tandis qu'elle était là quatre heures, « collée », elle était là expressément pour lui (...) il était heureux de la voir. Il l'est encore. » (A3)

Une aidante nous a même confié un changement d'attitude de l'aidé face à elle-même :

Elle est moins possessive. Elle est moins dépendante affective. [Interviewer : Vis-à-vis vous, ça change un peu les choses?] Beaucoup. [Interviewer : est-ce que vous pouvez me donner un exemple?] Je me sentais un moment donné comme si j'étais sa possession : « Tu étais supposée me garder aujourd'hui et tu t'en vas. » Avant elle me disait ça. Moi, il fallait que je sorte. J'avais besoin d'air, de respirer (...) il fallait que je fasse de quoi. (A14)

Une autre aidante (A4) mentionne que l'aidé est même plus motivé à se mouvoir et à faire des activités avec l'accompagnatrice qu'avec elle.

Pour leur part, deux aidantes ont souligné à quel point ce service de répit affecte positivement l'humeur de l'aidé qui semble apprécier les activités proposées par l'accompagnatrice : chanter, jaser, regarder des albums de photographies, etc. Une aidante décrit également en quoi consistent les activités auxquelles s'adonnent l'accompagnatrice et l'aidé, et ce, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur du domicile de ce dernier :

Elles jasant beaucoup. Elles se montrent des affaires (...) je sais qu'une après-midi, elles sont allées au musée provincial, ici sur les Plaines. Après, elles vont prendre des marches. Elles mangent une crème à la glace. (...) elle (la personne aidée) lui parle de toutes sortes de choses. Des choses de l'ancien temps. Quand les enfants étaient jeunes. Ce qu'elle faisait quand elle était fille. (A11)

Par ailleurs, c'est de manière quasi unanime que les aidantes ont exprimé leur appréciation des accompagnatrices. Les aidantes ont également mentionné à quel point les aidés, même s'ils ne l'exprimaient pas toujours ouvertement, apprécient également les accompagnatrices. De nombreuses qualités ont été attribuées aux accompagnatrices par les aidantes : la gentillesse, le sens des responsabilités, l'assiduité, les compétences :

Comme moi, elle (personne aidée) l'a accepté (l'accompagnatrice). Pis elle est très bonne. Je te dis que cette personne-là, moi... ça fait un soulagement pour nous. (A2)

C'est une femme très gentille qui est vraiment dans son métier. Elle fait du service social. Franchement c'est une belle et bonne petite fille. Puis qui aime les vieux, ça fait que tout de suite elle l'a pris comme son grand-père (l'aidé) (...) elle a toujours été bien en temps. (Quant à la personne aidée :) « Ah ! Il l'aime (...) quand elle revient, il est comme... il est content. (A8)

L'expression « content de la voir » est celle qui revient le plus souvent dans les propos des aidantes pour qualifier l'appréciation de l'accompagnatrice par l'aidé. Certaines aidantes nous ont dit que même si l'aidé n'exprime pas toujours directement à l'accompagnatrice à quel point il l'apprécie, ces aidantes avaient observé une disposition favorable chez l'aidé à l'égard de l'accompagnatrice :

C'est une personne qui dira pas toujours si tu veux, elle ne dira pas comme tel « j'aime bien ça ! », mais elle est contente de la voir arriver (l'accompagnatrice). Juste un nom, ça ne lui dit rien. Mais quand elle la voit, elle est contente. (A2)

Il (l'aidé) l'aimait, il était content, il l'aimait. C'est pas un gars qui parle beaucoup ça fait qu'il l'aimait, il disait bien « elle est fine » pis toute. (A7)

Une seule lacune impliquant une accompagnatrice est rapportée par une aidante qui dit regretter le manque de formation de celle-ci. D'après cette aidante, cette accompagnatrice devrait parler davantage à l'aidé de sujets susceptibles de l'intéresser plutôt que de lui parler de ses études universitaires :

Mais on est sensé d'être formé pour être capable d'accepter ça là, être capable de l'intéresser à quelque chose puis y faire passer son après-midi à quelque chose puis que ça paraisse pas. Il va être bien content, puis quand il la voit, qu'il va être bien content qu'elle soit là parce qu'il va avoir parlé de quelque chose qui l'intéressait. (A4)

En résumé, on peut dire que la réaction initiale de l'aidé face au service de répit-accompagnement est partagée : certains n'en veulent pas du tout, d'autres l'acceptent sans conditions. Mais au contact de l'accompagnatrice, le rejet du service par l'aidé s'estompe habituellement. D'ailleurs, la stimulation cognitive et la motricité de l'aidé, ainsi que son appréciation de la présence continue de l'accompagnatrice figurent parmi les principaux changements positifs apportés par ce service aux yeux des aidantes. Aussi, même s'ils ne l'expriment pas toujours ouvertement aux accompagnatrices, les aidantes nous ont fait part de l'appréciation des accompagnatrices par les aidés.

3.6 POURSUIVRE OU INTERROMPRE LE SERVICE DE RÉPIT-ACCOMPAGNEMENT?

La plupart des aidantes rencontrées (12/15 personnes) nous ont exprimé leur intérêt à continuer d'utiliser ce service de Répit-accompagnement. Voici deux exemples de leurs propos à ce sujet :

C'est sûr. Il faudrait que je me déprenne autrement, je ne sais pas trop comment. Parce que ça n'a pas de sens que je ne puisse jamais partir. Ça n'a pas d'allure. (A12)

Moi il me le faut. C'est sûr et certain. J'aimerais que ça continue. Que j'aie ce que j'ai présentement. En tout cas, mon quatre heures. Si j'ai quatre heures, j'ai quatre heures. Si j'ai plus, tant mieux. J'aimerais que ça continue parce que j'en ai besoin. C'est sûr et certain. (A14)

L'hébergement de l'aidé, en raison de la détérioration de son état de santé et de l'obtention d'une place en hébergement, est la principale raison d'abandon du service (voir le tableau 4, ci-dessous). Plus rares sont les aidantes qui renoncent au service parce qu'il ne leur convient pas (seulement quatre d'entre elles ont abandonné celui-ci). Notons que deux aidantes ont préféré renoncer au service plutôt que de changer d'accompagnatrice, ce qui souligne l'importance de la continuité, sans en faire un facteur déterminant. En effet, de façon générale, les usagers regrettent les changements sans aller jusqu'à renoncer au service pour cette raison.

Sur le tableau 4, ci-dessous, on peut lire le nombre d'usagers ayant abandonné le service selon le motif de l'abandon. On constate un nombre élevé d'abandon. En effet, sur les 53 usagers qui ont bénéficié du service la première année, plus de la moitié (n=29) l'ont abandonné en raison principalement de l'hébergement de l'aidé (n=21). Ces abandons ne sont pas sans conséquences sur le service : les changements de clientèle sont fréquents, ce qui implique de procéder à nouvelles évaluations pour les intervenants, de préparer de nouvelles rencontres pour la coordonnatrice, de subir de nouvelles adaptations pour les accompagnatrices.

TABLEAU 4
Nombre d'usagers ayant abandonné le service selon le motif de l'abandon
(décembre 2002)

Hébergement de l'aidé	21
Changement d'accompagnatrice	2
Manque de collaboration de l'aidante	2
Le service ne répond pas aux besoins de l'aidante	2
Refus de l'aidé	1
Décès de l'aidé	1
Total	29

3.7 CHANGEMENTS À APPORTER AU SERVICE

Interrogées sur les changements éventuels à apporter à ce service, six aidantes sur quinze (6/15 personnes) ont mentionné vouloir continuer d'utiliser ce service dans sa forme actuelle. Les autres répondantes ont suggéré d'y apporter quelques modifications. Parmi celles-ci, l'ajout d'heures de répit a été mentionné à neuf (9) reprises. Il semble donc que les aidantes souhaitent obtenir quelques heures de répit de plus par semaine, voire une journée complète (sept heures) par semaine. Un service mieux adapté aux situations urgentes (formule « dépannage »), une attitude plus positive et plus compréhensive de la part de l'accompagnatrice à l'égard de l'aidé, une formation accrue de l'accompagnatrice, notamment pour stimuler la mémoire de l'aidé, les sensibiliser aux problèmes vécus par celui-ci, un transport assuré par l'accompagnatrice à l'aidé

et le fait de limiter le changement d'accompagnatrice de manière à favoriser la continuité du lien qu'elle a avec l'aidé ont tous été mentionnés à une reprise. Voici quelques-uns des témoignages recueillis concernant les modifications à apporter au service Répit-accompagnement :

- ***Stabilité des accompagnatrices***

(...) il (l'aidé) s'habitue à une personne. Quand on change trop les personnes, c'est contrastant. Je me rappelle avec les fameux bains du CLSC, c'était jamais le même. Au début ils font attention, puis quand la personne est « acclimatée », ben ils changent. Parce que dans les hôpitaux, ils changent, le personnel change. Nous, pour nous, ça nous dérange pas (...) mais une personne âgée qui a de la difficulté avec sa mémoire courte va toujours trouver ça difficile. Changer deux trois fois de personnel, c'est pas intéressant pour lui. Nécessairement la meilleure méthode c'est de garder la même personne dans le programme. D'où l'idée d'avoir des gens pour vous qui sont plus stables et non pas changer en cours de programme. (A3)

- ***Formation des accompagnatrices***

Avoir une formation adéquate pour éveiller les personnes, les amener à réfléchir, à travailler plus leur mémoire, à sortir, à ne pas avoir peur. (A3)

Plus de formation, que la formation soit plus présente au point de vue Alzheimer. C'est pas un accompagnement d'une personne normale, c'est une personne complètement à part qui est dans une bulle puis qu'il faut aller dans cette bulle-là. Donc nous autres on donne des éléments de départ, comme j'ai dit tantôt. Qu'ils travaillent avec ça. (A4)

- ***Flexibilité accrue du service***

Moi ce que j'aimerais ... mettons qu'il m'arrive quelque chose comme l'hôpital, que je sois hospitalisée, j'aimerais ça avoir quelqu'un. L'appeler et lui dire... c'est quasiment une urgence, des urgences. Des affaires comme ça. (A14)

Pour conclure sur ce point, mentionnons que les aidantes ont signalé leur intérêt à continuer d'utiliser le service de répit-accompagnement, soit dans sa forme actuelle, mais aussi (surtout) si l'on y ajoute des heures de répit supplémentaires. On observe aussi que ce sont les qualifications de l'accompagnatrice (qualité du service), la possibilité de s'engager dans une relation continue avec celle-ci (continuité du service) ainsi que la flexibilité du service, envisagé comme ponctuel (dépannage), qui demeurent sujettes à l'amélioration si l'on se fie aux remarques des aidantes concernant le service Répit-accompagnement.

En regard des autres services de répit, notons que le répit-accompagnement représente pour les aidantes une forme de « dépannage », une forme de répit qui complète les autres déjà utilisés (centre de jour, hébergement temporaire). Mais contrairement à ces derniers, il est offert à des heures qui conviennent à l'aidante et au domicile de l'aidé. Il est aussi plus flexible et exige moins de « préparation » physique et psychologique de l'aidé par l'aidante. Pour les aidés, cette forme de répit est plus personnalisée (choix des activités) et lui apparaît moins imposée. Enfin, ce service favorise un relâchement de la relation aidant/aidé, c'est-à-dire un décentrement provisoire, mais significatif, de l'attention de l'aidé sur l'aidant, et vice versa.

CONCLUSION GÉNÉRALE

Nous concluons ce rapport d'évaluation en reprenant tout à tour les trois grands principes que le service Répit-accompagnement se donnait pour objectif, soit : l'accessibilité, la flexibilité et la qualité, et en nous demandant ce qui a favorisé et ce qui a entravé leur atteinte. Le tableau 5 résume les principales forces et faiblesses du service Répit-accompagnement, eu égard à chacun de ces trois objectifs.

Pour ce qui est de l'*accessibilité*, si l'on se fie sur les indicateurs dont nous disposons, la clientèle rejointe correspond à la clientèle visée. La gratuité du service et le choix de l'horaire par les usagers en font un service très accessible. Cette gratuité est cependant tributaire du financement public du service dans sa totalité, et donc des sommes dont disposent les CLSC à cette fin, ainsi que du soutien financier de la Régie régionale, sans compter les contributions diverses de la Coopérative Avantages (administration) et de la Société Alzheimer (locaux et formation). L'avenir du service Répit-accompagnement n'est donc pas assuré à ce chapitre.

Présentement, ce service n'est accessible qu'aux personnes recevant déjà des services du CLSC; la Société Alzheimer et la Coopérative de services à domicile Avantages s'emploient également à faire connaître ce service à leurs usagers. Le fait qu'une entreprise d'économie sociale de services domestiques soit partenaire peut favoriser l'accessibilité du service de répit-accompagnement. En effet, elle offre déjà des services domestiques sur son territoire à des clientèles potentielles du service de répit-accompagnement, clientèles dont elle connaît les habitudes de vie et les conditions socioéconomiques. Toutefois, la préservation de l'intimité des usagers ainsi que la réticence de l'aidante à confier l'aidé à un « étranger », particulièrement dans le contexte d'un certain roulement du personnel, sont des obstacles à l'accessibilité au service de répit-accompagnement. La qualité du travail des accompagnatrices et les rencontres de l'utilisateur avec la coordonnatrice contribuent néanmoins à lever plusieurs barrières et à diminuer les réticences des usagers du service à cet égard.

Bien que certaines aidantes souhaitent pouvoir bénéficier du répit sur de plus longues périodes de temps, ou à d'autres moments de la semaine, globalement, elles expriment leur satisfaction concernant la disponibilité actuelle du service qui leur est offert.

Concernant la *flexibilité*, on observe que l'organisation actuelle du service offre une grande souplesse. Les procédures pour offrir et obtenir le service sont relativement simples et n'occasionnent pas une surcharge de travail pour les intervenants des CLSC qui apprécient le fait de pouvoir offrir ce service aux usagers. L'abandon du service par un grand nombre d'utilisateurs s'explique par l'évolution de la maladie de l'aidé (hébergement et décès). Bien que cela représente une contrainte qui pèse sur le fonctionnement du service, et qui nécessite d'y apporter des ajustements ponctuels, elle semble inévitable dans la mesure où ce service s'adresse à des personnes dont la maladie a souvent atteint un stade avancé.

Comme le précise Levine (1999), la flexibilité est une condition essentielle pour répondre à la diversité des besoins et des demandes des aidantes, notamment en raison du travail de conciliation entre les responsabilités et les obligations de ces dernières (Orzeck *et al.*, 2001). Par ailleurs, les usagers peuvent généralement bénéficier du service à un moment qui leur convient,

ce qui a cependant certains effets négatifs sur les conditions de travail des accompagnatrices. En effet, celles-ci n'ont qu'un nombre limité d'heures de travail. De plus, elles doivent demeurer parfois en attente et même accepter que leur accompagnement soit annulé à la dernière minute. Ces situations favorisent une mobilité accrue du personnel, et c'est la continuité du service qui en est affectée. La flexibilité n'est donc pas un objectif toujours simple à atteindre. Tout comme l'offre de service, elle a ses limites.

Enfin en ce qui a trait à la *qualité* du service, le bilan est dans l'ensemble très positif, tant de la part des usagers, que de la part des intervenants et des accompagnatrices. Les aidantes profitent de ces heures de répit pour se reposer, socialiser ou vaquer à des occupations que la prise en charge de l'aidé ne leur laisse plus le temps de faire. Les accompagnatrices font preuve de compétence, elles sont intéressées et motivées par leur travail. La formation, et surtout l'encadrement qu'elles reçoivent de la coordonnatrice, semblent appropriés, utiles et respectueux des usagers du service.

La qualité du service repose également sur une bonne coopération entre les partenaires : rencontres et échanges réguliers sur le fonctionnement du service et ses difficultés, partage clairement établi des responsabilités entre eux, respect de l'autonomie et des contraintes de chacun, etc. Cette collaboration assure l'efficacité du service et la réduction des délais d'attente. Éventuellement, la communication entre les intervenants du CLSC et les accompagnatrices pourrait être davantage favorisée afin d'assurer un meilleur suivi des usagers (continuité du service) et d'adapter le service à l'évolution de leurs besoins.

S'il existe un problème à corriger afin d'améliorer la continuité du service, c'est sans aucun doute le roulement du personnel qui est imputable aux conditions de travail et aux horaires. La régionalisation des services pourra atténuer possiblement cette difficulté.

Lors de l'élaboration et de la mise sur pied d'un service de répit, l'attention des dispensateurs du service est souvent portée sur les usagers et sur leurs besoins. On oublie parfois que les conditions de travail des accompagnatrices sont déterminantes sur la qualité du service, son accessibilité et sa flexibilité. Le répit-accompagnement est un travail qui exige compétence, intelligence et imagination. Le savoir-faire des accompagnatrices doit être reconnu, et cette reconnaissance doit également se traduire par de meilleures conditions de travail. Si l'accompagnement est une relation, c'est des deux côtés de la relation qu'il faut regarder : non seulement celle qui lie l'accompagnatrice aux usagers, mais également celle qui lie les gestionnaires du service à l'accompagnatrice.

TABLEAU 5
Évaluation du service Répit-accompagnement

(Légende : I = implantation du service, E = effets du service)

Principes de base	FORCES	Faiblesses
1. Accessibilité du service	<ul style="list-style-type: none"> • Clientèle rejointe correspond à la clientèle visée (I) • Disponibilité et gratuité du service (I) (E) • Court délai entre l'offre de service aux usagers et l'obtention du service (I) 	<ul style="list-style-type: none"> • Pouvoir offrir davantage de temps de répit (E) • Financement non récurrent (I)
2. Flexibilité (souplesse) du service	<ul style="list-style-type: none"> • Simplicité des procédures à suivre pour offrir et obtenir le service (I) (E) • Pas de surcharge de travail pour les intervenants (CLSC, Société Alzheimer) qui procèdent au recrutement des usagers (E) • Souplesse dans la réorganisation du service en fonction des besoins des usagers (plage-horaire et disponibilité des accompagnatrices (I) (E) 	<ul style="list-style-type: none"> • Abandon du service par les usagers (roulement) dû à l'évolution de la maladie chez certains proches aidés (décès, hébergement ou hospitalisation) (I) • Concentration des plages-horaires choisies par les usagers implique l'embauche de plusieurs accompagnatrices (I) • Objectif souhaité par les aidantes : augmenter le nombre d'heures (E)
3. Qualité du service	<ul style="list-style-type: none"> • Coordination basée sur la coopération entre les partenaires (partage des responsabilités, développement d'un lien de confiance) (I) • Implication des intervenants, de la coordonnatrice et des accompagnatrices dans le projet contribue à son succès (I) • Appréciation de la formation et du travail par le personnel : utilité pour soi (expérience professionnelle) et utilité pour autrui (valorisation de l'aide apportée aux usagers) (E) • Attentes des aidantes : 1) Compétences, attitudes à l'égard de l'aidé et assiduité du personnel; 2) se libérer de la prise en charge de l'aidé et socialiser (E) • Utilisation du temps de répit : <u>Aidante</u> : 3 types d'activités : loisirs, consommation, utilitaires (courses, soins personnels, travail). Effet : ressourcement physique et psychologique (E) <u>Aidé</u> : briser l'isolement, s'exprimer à travers la pratique d'activités variées, avec l'aide de l'accompagnatrice (E) 	<ul style="list-style-type: none"> • Conditions de travail favorisent un roulement du personnel. Causes : précarité de l'emploi (nombre limité d'heures de travail, faible salaire) en lien avec le statut socioprofessionnel du personnel (étudiantes) (E) • Roulement du personnel provoque une rupture de la relation avec les usagers. Objectif souhaité par les usagers : stabilité du personnel (E) • Favoriser une meilleure communication entre les intervenants du CLSC et le personnel du service (échange mutuel d'information sur les usagers, dans le respect de la confidentialité) (E)

RÉFÉRENCES

- Archibald, Carole (1996). « Home and Away : People with Dementia and their Carers », in K. Stalker (ed.) *Development in Short-term Care : Breaks and Opportunities*, London. Jessica Kinsley Publishers : 112-135.
- Berry, G. L.; Zarit. S.H.; Rabatin, V.X. (1991). « Caregiver Activity on Respite and Non Respite Days : A Comparison of Two Service Approaches », *The Gerontologist*, 31 : 830-835.
- Boileau, Josée (2002). « Pris au piège des services à domicile ». *Le Devoir*, mercredi, le 8 mai 2002, p. A1 et A8.
- Brodsky, H. ; Gresham, M. (1992). « Prescribing Residential Respite Care for Dementia Effects. side Effects. Indications and Dosage. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol 7 : 357-362.
- Damasse, Jean (1999). « Les préférences de personnes aidantes principales d'aîné(e)s en perte d'autonomie cognitive à l'égard de ressources alternatives de répit », Québec, CLSC-CHSLD Haute-Ville-Des-Rivières, Équipe de recherche PRISM, 87 p. (annexes).
- Gagnon, Éric; Saillant, Francine *et alii* (2000). « De la dépendance et de l'accompagnement. Soins à domicile et liens sociaux », Québec, Les Presses de l'Université Laval, 232 p.
- Laville, Jean-Louis; Nyssens, Marthe (dir.) (2001). « Les services sociaux entre associations. État et marché », L'aide aux personnes âgées., Paris, La Découverte, 284 p.
- Lawton, M.P.; Brody, E.; Saperstein, A. (1989). « A Controlled Study of Respite Service for Caregivers of Alzheimer's Patients. *The Gerontologist*, vol 29, n° 1 : 8-16.
- Levine, Carol (1999). « Home sweet Hospital. The Nature and the Limits of Private Responsibilities for Home Health Care », *Journal of Aging and Health*, vol 11, n° 3 : 341-359.
- Orzeck, Pam; Guberman, Nancy; Barylak, Lucy (dir.) (2001). « Des interventions novatrices auprès des aidants naturels: guide-ressource pour les professionnels de la santé », Montréal, Éditions Saint-Martin, 176 p.
- Paquet, Mario (1999). « Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes », Paris et Montréal, L'Harmattan, 270 p.
- Sévigny, Odile; Saillant, Francine; Khandjian, Sylvie (2002). « Fenêtres ouvertes. Dire et partager l'aide aux soins », Montréal, Écosociété, 196 p.
- Sörensen, Silvia; Pinquart, Martin; Duberstein, Paul (2002). « How Effective Are Interventions With Caregivers? An Update Meta-Analysis ». *The Gerontologist*, vol 42, n° 3 : 356-372.
- Théolis, Manon (1998). « Le répit aux familles-soutien. Recension des écrits sur les services de répit à domicile et ses effets ». Chertsey, Centre communautaire bénévole de Matawini, 35 p.

ANNEXE 1

Schémas d'entrevue

Projet Répit-accompagnement

Grille d'entrevue des aidantes

Description de la situation d'aide

1. Quel lien vous unit à la personne atteinte dont vous prenez soin (parenté, ami, voisin)?
2. Cohabitez-vous avec cette personne? Si oui, depuis quand?
3. Quelle est la nature du problème de la personne dont vous prenez soin?
4. En quoi consiste l'aide que vous apportez à cette personne?
5. Depuis combien de temps prenez-vous soin de celle-ci?
6. Y a-t-il d'autres gens qui prennent soin de cette personne? Si oui, quels liens ont-elles avec vous? Avec la personne atteinte? (proches, services publics, communautaires, privés)

L'offre de service et les attentes des usagers

7. Comment vous a-t-on présenté le service de répit-accompagnement?
 - a) Vous l'avez demandé ou il vous a été offert?
 - b) Quels avantages faisait-on valoir par rapport à ce service ?
8. Quelle est l'entente qui a été conclue avec les responsables du service (fréquence, durée)?
9. Quelles étaient vos attentes par rapport à ce service?
10. À quelle(s) activité(s) consacrez-vous vos périodes de répit?

La satisfaction par rapport au service

11. Qu'est-ce que le service de répit a changé dans votre vie? (santé, attitude, état des relations avec la personne aidée, durée de la prise en charge, qualité de vie en général)
12. Le temps de répit dont vous bénéficiez vous apparaît-il suffisant?
 - Est-ce que cela vous procure véritablement un répit?

13. Êtes-vous satisfaite du service que vous recevez?
 - a) Avez-vous obtenu ce que vous voulez (durée, moment, coût)?
 - b) Est-ce que pouvez négocier certaines modalités (flexibilité)?
 - c) Quels sont les principaux avantages de ce service?
14. Le service tel qu'il vous est offert présentement vous est-il facilement accessible en raison de la disponibilité de l'accompagnatrice?
15. Le service tel qu'il vous est offert présentement vous permet-il d'y apporter des changements lorsqu'il y a des imprévus?
16. Outre le service Répit-accompagnement, utilisez-vous d'autres services de répit (centre de jour, hébergement temporaire, etc.)?
 - Si oui, parmi ces services, lequel vous apporte le plus de répit?

La réaction de la personne aidée au service

17. De quelle façon avez-vous discuté du service de répit-accompagnement avec la personne dont vous prenez soin?
 - Comment a-t-elle réagi ?
18. Avez-vous remarqué des changements chez la personne dont vous prenez soin depuis le début du service Répit-accompagnement?
 - Si oui, quels sont-ils?
19. Quelles sont vos impressions, et celles de la personne dont vous prenez soin, des accompagnatrices qui viennent à domicile pour le répit? (compétence, assiduité, qualité de la relation avec vous et avec l'aidé, stabilité de l'accompagnatrice : roulement ou continuité?).

Changements à apporter au service

- 20a. À la fin du contrat de service, seriez-vous intéressée à poursuivre le répit?
 - Sinon, pourquoi ?

Ou

- 20b. Pourquoi avez-vous cessé d'utiliser ce service de répit?
21. Quels sont les changements qui devraient être apportés à ce service afin de l'améliorer?

Données sociodémographiques

22. Quel est votre âge?
23. Quel est votre état civil?
24. Avez-vous d'autres personnes à charge?
25. Quel est votre niveau de scolarité?
26. Quel est votre métier ou profession? (travailleur à temps plein, temps partiel, chômage, aide sociale, retraité, etc.)
27. Combien d'adultes vivent au sein de votre ménage? Combien d'enfants?

Projet Répit-accompagnement

Grille d'entrevue des accompagnatrices (Focus group)

1. Qu'est-ce qui vous a amené à postuler pour cet emploi?
2. Quelles étaient vos attentes au point de départ?
3. Quelles tâches réalisez-vous auprès de la personne atteinte pendant les accompagnements?
4. Habituellement, comment se déroulent les contacts avec : l'aidante? L'aidé? Les autres membres de la famille?
5. Avez-vous rencontré de la résistance de la part des aidantes et des aidés dans votre travail?
 - Que faites-vous lorsque la situation se présente?
6. À propos du service, quels sont les commentaires : des aidantes? Des aidés?
7. Que pensez-vous du suivi qui vous est offert dans le cadre de votre emploi?
8. Que pensez-vous de la formation que vous avez reçue pour le travail d'accompagnatrice (forces et faiblesses)?
 - Cette formation est-elle adéquate?
9. Parlez-nous de vos conditions de travail liées à votre emploi d'accompagnatrice (salaire, nombre d'heures travaillées, autres)?
10. Quelles sont les principales difficultés liées à votre travail?
11. Par rapport à votre travail d'accompagnatrice :
 - a) Qu'est-ce qui vous plaît le plus dans ce travail?
 - b) Qu'est-ce qui vous plaît le moins dans ce travail?
12. Quelles sont les tâches imprévues dans le contrat de services et que vous avez faites lors des répits?
 - Qu'est-ce qui a fait en sorte que vous avez dû les faire?
13. À moyen ou long terme, avez-vous l'intention de continuer à faire ce travail?

Projet Répit-accompagnement

Grille d'entrevue des intervenants (CLSC)

1. Comment se fait le dépistage des aidantes à qui le service est offert (critères d'admissibilité)?
2. Comment identifie-t-on le besoin de répit chez ces personnes?
 - Que pensez-vous des grilles d'évaluation utilisées à cette fin?
3. Quelles sont les procédures à suivre pour faire une demande du service de répit-accompagnement?
 - Est-ce que cela pose un problème particulier?
4. Selon vous, est-ce que le délai entre l'offre de service et l'obtention du service par les usagers (aidante et aidé) est acceptable?
5. Quelles sont les questions que les aidantes vous posent habituellement au moment où vous évaluez leurs besoins de répit?
6. De quelle façon le service a-t-il été accueilli (étonnement, indifférence, réticence ou acceptation) :
 - par les aidantes ?
 - par les aidés ?
7. Y a-t-il des aidantes qui ont refusé le service?
 - Si oui, pour quelles raisons ?
8. Quel suivi assurez-vous auprès des usagers (aidantes et aidés) qui utilisent ce service?
9. Selon vous, ce type de service de répit est-il pertinent par rapport à l'évolution de la maladie de l'aidé?
10. Avez-vous constaté des changements particuliers chez l'aidante et chez l'aidé depuis que ce service de répit leur est offert?
 - Si oui, lesquels ? (attitudes, santé, relation aidante-aidé, etc.)
11. Qu'est-ce que ce service implique pour vous qui agissez à titre d'intervenant au programme Soutien à domicile? (travail supplémentaire, pertinence du service parmi l'ensemble des services offerts à la clientèle du CLSC, etc.)
12. Quels changements devraient être apportés à ce service de répit-accompagnement afin de l'améliorer?

ANNEXE 2

Formulaires de consentement

Évaluation du projet Répit-accompagnement

Formulaire de consentement destiné aux personnes aidantes

- On m'a informé de la nature des buts de ce projet de recherche évaluative.
- Je comprends que ma participation à cette étude est volontaire et que je peux me retirer en tout temps sans préjudice.
- Je comprends que les données de cette étude seront traitées en toute confidentialité et qu'elles sont utilisées qu'à des fins scientifiques.
- J'ai pu poser toutes les questions voulues concernant cette étude et j'ai obtenu des réponses satisfaisantes.
- J'ai pris connaissance du présent formulaire et je consens volontairement à participer à cette étude.
- Je comprends que ma décision de participer à cette étude ne libère en rien les chercheurs de leurs obligations professionnelles et légales envers moi.
- J'ai été informé que la participation à cette étude prend la forme d'une seule entrevue qui durera environ 1h-1h30.
- Je sais qu'il n'y a pas de compensation financière rattachée à ma participation à cette étude.
- Une copie du présent formulaire me sera remise dans les jours suivants la signature de ce dernier.

Cette recherche est faite sous la direction de Monsieur Éric Gagnon, Ph. D, chercheur au CLSC-CHSLD Haute-Ville-Des-Rivières (641-2572 poste 205), à qui toute demande d'information pourra être adressée. Pour formuler une plainte, vous pouvez vous adresser à madame Henriette Jacques, directrice générale adjointe à l'enseignement et la recherche au 529-4777 poste 437.

Signature du participant _____ Date _____

Signature du chercheur _____ Date _____

Évaluation du projet Répit-accompagnement

Formulaire de consentement destiné aux accompagnatrices

- On m'a informé de la nature des buts de ce projet de recherche évaluative.
- Je comprends que ma participation à cette étude est volontaire et que je peux me retirer en tout temps sans préjudice.
- Je comprends que les données de cette étude seront traitées en toute confidentialité et qu'elles sont utilisées qu'à des fins scientifiques.
- J'ai pu poser toutes les questions voulues concernant cette étude et j'ai obtenu des réponses satisfaisantes.
- J'ai pris connaissance du présent formulaire et je consens volontairement à participer à cette étude.
- Je comprends que ma décision de participer à cette étude ne libère en rien les chercheurs de leurs obligations professionnelles et légales envers moi.
- J'ai été informé que la participation à cette étude prend la forme d'une entrevue de groupe qui durera environ 2 heures 30 minutes.
- Compensation financière pour les accompagnatrices (transport, dîner, stationnement)
- Une copie de ce présent formulaire me sera remise dans les jours suivants la signature de ce dernier.

Cette recherche est faite sous la direction de Monsieur Éric Gagnon, Ph. D, chercheur au CLSC-CHSLD Haute-Ville-Des-Rivières (641-2572 poste 205), à qui toute demande d'information pourra être adressée. Pour formuler une plainte, vous pouvez vous adresser à madame Henriette Jacques, directrice générale adjointe à l'enseignement et la recherche au 529-4777 poste 437.

Signature du participant _____ Date _____

Signature du chercheur _____ Date _____

Évaluation du projet Répit-accompagnement

Formulaire de consentement destiné aux intervenants

- On m'a informé de la nature des buts de ce projet de recherche évaluative.
- Je comprends que ma participation à cette étude est volontaire et que je peux me retirer en tout temps sans préjudice.
- Je comprends que les données de cette étude seront traitées en toute confidentialité et qu'elles sont utilisées qu'à des fins scientifiques.
- J'ai pu poser toutes les questions voulues concernant cette étude et j'ai obtenu des réponses satisfaisantes.
- J'ai pris connaissance du présent formulaire et je consens volontairement à participer à cette étude.
- Je comprends que ma décision de participer à cette étude ne libère en rien les chercheurs de leurs obligations professionnelles et légales envers moi.
- J'ai été informé que la participation à cette étude prend la forme d'une seule entrevue qui durera environ 1 heure.
- Je sais qu'il n'y a pas de compensation financière rattachée à ma participation à cette étude.
- Une copie de ce présent formulaire me sera remise dans les jours suivants la signature de ce dernier.

Cette recherche est faite sous la direction de Monsieur Éric Gagnon, Ph. D, chercheur au CLSC-CHSLD Haute-Ville-Des-Rivières (641-2572 poste 205), à qui toute demande d'information pourra être adressée. Pour formuler une plainte, vous pouvez vous adresser à madame Henriette Jacques, directrice générale adjointe à l'enseignement et à la recherche au CLSC-CHSLD Haute-Ville-Des-Rivières (529-4777 poste 437).

Signature du participant _____

Date _____

Signature du chercheur _____

Date _____

ANNEXE 3

*Résumé de l'étude sur les préférences des aidantes
en matière de services alternatifs de répit
(J. Damasse, 1999)*

Les préférences de personnes aidantes principales d'ainé(e)s en perte d'autonomie cognitive à l'égard de ressources alternatives de répit

PAR : JEAN DAMASSE (SOCIOLOGUE)

CLSC Haute-Ville de Québec, Société Alzheimer de Québec, l'Entraide du Faubourg

Le problème de l'inadéquation des ressources existantes de répit par rapport aux besoins des personnes aidantes qui prennent soin d'ainé(e)s en perte d'autonomie cognitive est à la source de cette étude. Celle-ci se distingue de plusieurs recherches déjà réalisées sur le sujet tant sur le plan méthodologique que sur le plan de ses retombées. Sur le plan méthodologique, cette étude accorde une importance particulière à un aspect du problème qui occupe souvent une place secondaire dans les études effectuées jusqu'à présent, c'est-à-dire les facteurs contextuels liés à la prise en charge d'une personne aînée démente par une personne aidante principale. Par ailleurs, contrairement à la présente étude, dans certaines recherches antérieures où il est aussi question de ce qui joue en faveur ou en défaveur de l'utilisation de ressources de répit par les personnes aidantes principales, leurs auteurs ne s'attardent guère à questionner ces dernières sur d'autres types de ressources de répit qui répondraient davantage à leurs besoins. Sur le plan de ses retombées, cette étude permettra d'envisager la pertinence d'instaurer de nouvelles ressources de répit qui serviront, d'une part, à prévenir la détérioration de la santé physique et psychologique des personnes aidantes principales d'ainé(e)s en perte d'autonomie cognitive en leur apportant un soutien approprié et, d'autre part, à contrer l'état d'isolement dans lequel se retrouve souvent ces personnes aidantes en l'absence d'un soutien suffisant apporté par l'entourage immédiat (autres membres de la famille, parenté, amis) ou en raison de la réticence exprimée par celles-ci à l'égard des services de soutien actuels (services publics, agences privées, organismes communautaires).

Les objectifs de cette étude visent : 1) à identifier les besoins de personnes aidantes principales d'ainé(e)s en perte d'autonomie cognitive, 2) à explorer leurs perceptions et leurs préférences à l'égard de ressources alternatives de répit par rapport à celles déjà existantes et, 3) à examiner l'influence de certains facteurs sur ces préférences. Ces facteurs relèvent du contexte de la prise en charge de la personne aidée (milieu de vie, situation d'aide, état de santé, soutien des réseaux informel et formel), des caractéristiques sociodémographiques des personnes aidantes et des personnes aidées ainsi que de l'expérience antérieure et des motifs d'utilisation ou de non-utilisation par les personnes aidantes des ressources existantes de répit.

L'hypothèse de travail retenue dans le cadre de cette étude est la suivante : *Les préférences des personnes aidantes principales à l'égard de ressources alternatives de répit dépendent principalement de facteurs liés à la situation d'aide; la perception de l'organisation des ressources existantes de répit et l'utilisation présente ou passée de celles-ci étant susceptibles d'intervenir sur ces préférences.*

Dans le but de vérifier le bien-fondé de cette hypothèse, une enquête a été réalisée auprès d'un échantillon de 30 personnes aidantes principales de personnes âgées en perte d'autonomie cognitive qui habitent sur le territoire desservi par le CLSC Haute-Ville de Québec. Cette

enquête s'est déroulée sur une période de deux mois soit du 24 mars au 26 mai 1999. Un questionnaire administré à ces personnes interrogées individuellement a été utilisé à cette fin. Une analyse descriptive de chacune des variables considérées dans cette étude, une analyse bivariée opérée sur certaines d'entre elles, de même qu'une analyse de contenu des perceptions, motifs et attitudes des personnes aidantes interrogées à l'égard des ressources de répit en général ont été utilisées pour l'analyse des données.

Nous présentons ici, sous une forme synthétique, quelques-uns des principaux résultats de cette recherche.

Le profil des personnes aidées et des personnes aidantes principales

- ❑ Les personnes âgées en perte d'autonomie cognitive sont en majorité des femmes (57 %) âgées de 85 ans en moyenne. Un peu plus de la moitié d'entre elles sont mariées ou vivent en union de fait (53 %). Leur revenu brut annuel se situe entre 12 000 \$ et 20 000 \$ pour la moitié d'entre elles et entre 20 000 \$ et 39 999 \$ par année, dans 45 % des cas.
- ❑ Les personnes aidantes principales sont en majorité des femmes (87 %), âgées de 75 à 84 ans (40 %), mariées ou conjointes de fait (60 %). Elles ont complété 12,5 années de scolarité en moyenne. Peu d'entre elles occupent un emploi rémunéré à l'extérieur du domicile. Le fait de vivre seul ou en ménage explique les écarts dans le revenu du ménage de ces personnes aidantes qui se situe entre 20 000 \$ et 30 000 \$ pour 22 % d'entre elles, et à 60 000 \$ et plus, pour 26 % d'entre elles.

Le contexte de l'aide accordée aux personnes aidées par les personnes aidantes principales et les réseaux de soutien informel et formel

- ❑ Dans 70 % des cas, le ménage de la personne aidante se limite à celle-ci et à la personne aidée.
- ❑ Les personnes aidantes sont ...
 - les conjoint(e)s (43 %) ;
 - un (des) enfant(s) (27 %) ;
 - d'autres membres de la parenté ou des ami(e)s (30 %) ;... de la personne en perte d'autonomie cognitive.
- ❑ 60 % des personnes aidantes principales cohabitent avec les personnes aidées :
 - dans la maison familiale ou en condominium (20 %) ;
 - dans un logement (23 %) ;
 - dans une résidence pour personnes âgées (17 %).
- ❑ La situation d'aide est caractérisée par une diversité de tâches réalisées par les personnes aidantes et une division de ces tâches selon le sexe.
- ❑ La durée de la prise en charge des personnes aidées par les personnes aidantes :
 - est de 4 ans ou moins dans 63 % des cas ;
 - les enfants des personnes aidées les visitent occasionnellement à raison d'une journée par semaine et pendant une à trois heures par visite ;
 - les conjoint(e)s des personnes aidées leur consacrent 10 heures et plus par jour pour des soins et des services, et cela sept jours par semaine.
- ❑ Santé :
- Personnes aidées :
 - 57 % ont de multiples problèmes de santé qui accompagnent la perte de mémoire tels un problème cardio-vasculaire, un problème de mobilité et/ou de motricité, etc. ;
 - La perte d'intérêt (inactivité, retrait des activités à l'extérieur du domicile, moral affaibli) et une mobilité et/ou une motricité réduite constituent les principaux changements survenus à leur état de santé au cours de la dernière année.

➤ Personnes aidantes principales :

- 26 % disent souffrir de fatigue ou d'épuisement;
- 13 % disent souffrir d'un problème cardio-vasculaire;
- 10 % disent souffrir d'anxiété ou stress;
- 10 % disent souffrir d'un problème digestif.

- Néanmoins, 50 % d'entre elles évaluent leur état de santé comme étant « bon » et même « très ».

□ L'assistance de la part du réseau de soutien informel (famille, parenté, ami(e)s, etc.) :

- Plus du tiers (37 %) des personnes aidantes interrogées ne bénéficient d'aucun soutien du réseau informel.
- La (ou l'une des) fille(s) de la personne aidée joue un rôle prépondérant non seulement à titre de personne aidante « principale » mais également comme personne aidante « secondaire ».
- Les personnes aidantes secondaires de sexe féminin assurent une plus grande continuité dans le soutien apporté à la personne aidante principale que les personnes aidantes secondaires de sexe masculin.
- La personne aidante principale fournit une aide plus « personnalisée » et plus variée que la personne aidante secondaire.
- L'engagement personnel de la personne aidante principale envers la personne aidée est plus intense et plus continu que celui de la personne aidante secondaire.
- Une majorité de personnes aidantes principales songent à mobiliser davantage le réseau de soutien informel que le réseau de soutien formel pour les remplacer en cas d'imprévus.
- La moitié d'entre elles sont satisfaites de la qualité de l'aide obtenue par le réseau de soutien informel.
- Toutefois, 80 % d'entre elles affirment que le soutien obtenu du réseau informel ne comble pas l'ensemble de leurs besoins d'aide et d'assistance à l'égard de la personne aidée. Les motifs liés à cette insatisfaction font surtout référence aux conditions de vie des autres membres de la famille (éloignement géographique, responsabilités familiales et/ou professionnelles, maladie).

□ L'assistance de la part du réseau de soutien formel (services publics, agences privées, organismes communautaires) :

- Près de trois personnes aidantes principales sur quatre utilisent actuellement pour elles-mêmes et/ou pour les personnes dont elles prennent soin, des services à domicile, le plus souvent à raison d'une fois par semaine.
- Les personnes aidantes ne sont pas de grandes utilisatrices des services à domicile malgré un état de santé fragile pour un certain nombre d'entre elles. En effet, elles utilisent près de cinq fois moins ce type de services que les personnes âgées dont elles prennent soin.

- Dans 47 % des cas, les services à domicile utilisés sont ceux offerts par les services publics (CLSC, CHSLD), les agences privées arrivent au second rang avec 36 % des cas. Les organismes communautaires sont quasi absents à ce chapitre avec seulement 2 % des cas. Il semble que les personnes interrogées comptent davantage sur le soutien du réseau informel que sur les organismes communautaires pour leur venir en aide pour l'entretien ménager, le gardiennage à domicile et la surveillance de la personne aidée.
- Deux personnes aidantes principales sur trois affirment utiliser présentement ou avoir déjà utilisé auparavant une ressource de répit, soit pour elles-mêmes et/ou pour les personnes âgées dont elles prennent soin.
- Les centres de jour et les services d'hébergement temporaire représentent 83 % des ressources de répit utilisées par les personnes aidées. Les activités organisées par la Société Alzheimer de Québec (rencontres, échanges, cafés-rencontres, services de consultation individuelle) représentent 75 % des ressources de répit utilisées par les personnes aidantes. Ceci dit, indépendamment du type de bénéficiaire (personne aidante ou personne aidée), les centres de jour et les services d'hébergement temporaire sont les ressources « institutionnelles » de répit les plus utilisées alors que du côté des ressources « non institutionnelles » de répit, ce sont celles offertes par la Société Alzheimer de Québec qui sont les plus utilisées.
- Les personnes aidantes principales utilisent des ressources de répit pour se reposer, prendre des vacances, socialiser, mais aussi pour accomplir certaines tâches courantes (achats, commissions, démarche d'information sur la maladie, etc.).
- 80 % des personnes aidantes ayant déjà eu recours à des ressources de répit pour elles-mêmes et/ou pour les personnes aidées ont l'intention d'y recourir à nouveau, dans un avenir rapproché, si leur état de santé et/ou celui des personnes aidées se détériore(nt) davantage.
- Dans 80 % des cas, la personne aidante a fait une demande de répit en raison de la détérioration de son état de santé ou de l'état de santé de la personne aidée et dans 20 % des cas afin de bénéficier d'activités récréatives (loisirs, activités sociales, vacances, etc.).
- On note une diminution des demandes de répit de la part des personnes aidantes principales après une première demande.
- À défaut de recourir elles-mêmes aux ressources de répit (réticence), d'autres personnes doivent le faire pour ces personnes aidantes (personnel du CLSC, médecin de famille), surtout lorsqu'il s'agit d'une première demande de répit.
- L'emploi du temps de répit des personnes aidantes principales est à peu près également divisé entre des activités récréatives (loisirs, activités sociales, vacances) et des activités non récréatives (porter assistance à une autre personne âgée dépendante, effectuer des commissions, s'adonner à des soins personnels, etc.). En l'absence des personnes aidées, ces personnes aidantes semblent « partagées » entre le fait de se garder du temps pour elles-mêmes ou encore profiter de ce temps de répit pour se consacrer à des tâches demeurées inaccomplies en présence des personnes aidées.
- 70 % d'entre elles se disent satisfaites de la qualité de l'aide obtenue par le réseau de soutien formel.
- Toutefois, deux personnes aidantes sur trois affirment que le soutien obtenu du réseau formel ne comble pas l'ensemble de leurs besoins d'aide et d'assistance à l'égard de la personne aidée. Le principal motif de leur insatisfaction à cet égard réside dans le fait qu'elles doivent compter sur le

réseau de soutien informel et/ou sur des services privés pour les seconder dans la prise en charge des personnes aidées.

- Les personnes aidantes principales qui n'ont jamais utilisé une ressource de répit, et qui représentent le tiers de l'échantillon de l'enquête, n'ont pas l'intention de les utiliser à court terme. Le refus de ce type de ressources par la personne aidée et l'état de santé satisfaisant de celles-ci représentent les principaux motifs associés à cette décision.

Les préférences des personnes aidantes principales à l'égard de ressources alternatives de répit

- ❑ Les personnes aidantes interrogées ont manifesté un grand intérêt à l'égard des ressources alternatives de répit suggérées dans cette étude.
- ❑ Leurs préférences à l'égard de ces ressources sont plutôt partagées que concentrées en faveur de l'une ou l'autre d'entre elles. Le nombre restreint de personnes qui compose l'échantillon de l'enquête (30 personnes) par rapport au nombre de ressources alternatives proposées (10 ressources) explique, en partie, ce résultat.
- ❑ Une majorité de personnes aidantes se sont prononcées en faveur :
 - du service de gardiennage (1^{er} choix);
 - de la ligne d'écoute téléphonique (2^e choix);
 - du service d'accompagnement (3^e choix).
- ❑ Les ressources alternatives de répit offertes à domicile obtiennent la faveur d'un plus grand nombre de personnes aidantes que les ressources alternatives de répit offertes à l'extérieur du domicile, et ce, malgré que les premières soient moins nombreuses (quatre au total) que les secondes (six au total).
- ❑ Les principaux motifs liés aux trois premiers choix des personnes aidantes interrogées sont les suivants : 1) le service de gardiennage et le service d'accompagnement contribueraient à briser l'isolement de la personne aidée en lui permettant de rencontrer d'autres gens et de participer à des activités extérieures en l'absence de la personne aidante principale ; 2) le service d'écoute téléphonique répondrait au besoin exprimé par les personnes aidantes de bénéficier d'une meilleure information sur tout ce qui concerne la maladie, les traitements, les services et les ressources disponibles pour améliorer le soutien apporté à la personne âgée atteinte d'un problème cognitif.
- ❑ L'analyse du contenu de ces motifs met en évidence à quel point la personne aidante principale fait souvent référence à la personne aidée autant qu'à elle-même pour justifier ses propres préférences en matière de ressources alternatives de répit.
- ❑ Les préférences des personnes aidantes à l'égard de ces trois ressources alternatives de répit sont conditionnelles à une organisation adéquate de celles-ci sur le plan de la flexibilité de l'horaire et en regard de la continuité des relations entre le personnel qui assiste la personne aidante principale dans la prise en charge de la personne aidée.
- ❑ L'idée d'accompagner la personne aidée dans ses activités à l'extérieur du domicile et le fait de pouvoir compter sur la disponibilité et la compétence du personnel engagé dans ce type de ressource constituent les principales attentes des personnes aidantes à l'égard des ressources de répit en général.

D'après les résultats obtenus dans cette étude, il semble que les préférences des personnes aidantes principales à l'égard de ressources alternatives de répit s'orientent vers un service personnalisé, flexible et ponctuel, et dont la gratuité serait assurée par ailleurs.

Préférences des personnes aidantes principales à l'égard de ressources de répit alternatives (trois premiers choix)²¹

Classement	Type de ressource	Pourcentage selon l'ordre de préférence	Total des 1 ^{er} et 2 ^e choix	Localisation de la ressource de répit
1 ^{er} choix	Gardiennage	1 ^{er} choix = 32,1 % (9 pers.) 2 ^e choix = 7,7 % (2 pers.) 3 ^e choix = 8,0 % (2 pers.)	39,8 %	À domicile
2 ^e choix	Ligne d'écoute téléphonique	1 ^{er} choix = 21,4 % (6 pers.) 2 ^e choix = 15,4 % (4 pers.) 3 ^e choix = 12,0 % (3 pers.)	36,8 %	Hors domicile
3 ^e choix	Accompagnement	1 ^{er} choix = 14,3 % (4 pers.) 2 ^e choix = 15,4 % (4 pers.) 3 ^e choix = 24,0 % (6 pers.)	29,7 %	À domicile
4 ^e choix	Foyer des aidantes	1 ^{er} choix = 14,3 % (4 pers.) 2 ^e choix = 7,7 % (2 pers.) 3 ^e choix = 8,0 % (2 pers.)	22 %	Hors domicile
5 ^e choix	Dépannage	1 ^{er} choix = 7,1 % (2 pers.) 2 ^e choix = 15,4 % (4 pers.) 3 ^e choix = 8,0 % (2 pers.)	22,5 %	À domicile
6 ^e choix	Vacances personnes aidées-personnes aidantes	1 ^{er} choix = 7,1 % (2 pers.) 2 ^e choix = 11,5 % (3 pers.) 3 ^e choix = 8,0 % (2 pers.)	18,6 %	Hors domicile
7 ^e choix	Stimulation à domicile	1 ^{er} choix = 3,6 % (1 pers.) 2 ^e choix = 7,7 % (2 pers.) 3 ^e choix = 4,0 % (1 pers.)	11,3 %	À domicile
8 ^e choix	Halte-répit	1 ^{er} choix = 0 % (0 pers.) 2 ^e choix = 11,5 % (3 pers.) 3 ^e choix = 8,0 % (2 pers.)	11,5 %	Hors domicile
9 ^e choix	Séjour-hôtel	1 ^{er} choix = 0 % (0 pers.) 2 ^e choix = 7,7 % (2 pers.) 3 ^e choix = 16,0 % (4 pers.)	7,7 %	Hors domicile
10 ^e choix	Centre de jour (personnes aidées-personnes aidantes)	1 ^{er} choix = 0 % (0 pers.) 2 ^e choix = 0 % (0 pers.) 3 ^e choix = 4 % (1 pers.)	0 %	Hors domicile

²¹ Le classement de ces préférences a été établi : 1) en tenant compte de l'ordre de priorité (1^{er} choix, 2^e choix, 3^e choix) indiquée dans les réponses des personnes interrogées et, 2) par l'addition des pourcentages des deux premiers choix. Précisons que sur les 30 personnes aidantes interrogées dans cette étude, 28 personnes ont indiqué un premier choix à l'égard d'une ressource alternative de répit, 26 personnes ont indiqué un second choix et 25 personnes un troisième choix.