

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

Par

**Jean Damasse,
sociologue**

pour

Le CLSC-CHSLD Haute-Ville-Des-Rivières

La Société Alzheimer de Québec

L'Entraide du Faubourg

Québec

Octobre 1999

***Recherche subventionnée par la Régie régionale de
la santé et des services sociaux de la région de Québec***

REMERCIEMENTS

Nous tenons d'abord à remercier la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec (région 03) dont le soutien financier a permis la réalisation de cette recherche.

Cette recherche est également le fruit de la collaboration de plusieurs personnes. Nous désirons remercier les personnes qui ont supervisé cette recherche : mesdames Thérèse Viel (chef d'administration du Programme Maintien à domicile au CLSC Haute-Ville de Québec), Nicole Delisle (directrice de la Société Alzheimer de Québec), Luce St-Julien (technicienne en travail social au CLSC Haute-Ville de Québec), Manon Gareau (directrice de l'Entraide du Faubourg) et monsieur Roger Fecteau (organisateur communautaire au CLSC Haute-Ville de Québec). Nous tenons à remercier en particulier monsieur Fecteau pour ses conseils judicieux qui nous ont grandement aidés dans notre démarche de recherche.

À ces personnes s'ajoutent aussi celles dont la contribution a été indispensable à différentes étapes de la réalisation de la recherche : mesdames Johanne Langlois (responsable du service aux familles à la Société Alzheimer de Québec), Renée-Claude Landry (documentaliste au Centre de documentation du CLSC Haute-Ville de Québec), Yvonne Gaudreau (ex-personne aidante principale) de même que les personnes aidantes qui participé aux groupes de soutien à la Société Alzheimer de Québec et qui ont accepté de contribuer au prétest du questionnaire conçu pour cette recherche. Nous désirons remercier également tous les chefs de services de même que les intervenant(e)s du Programme Maintien à domicile du CLSC Haute-Ville de Québec et du CLSC Laurentien qui ont sollicité les personnes aidantes principales afin d'obtenir leur participation à cette étude.

Nos remerciements s'adressent également à mesdames Henriette Jacques (adjointe à la Direction générale et coordonnatrice de l'enseignement et de la recherche au CLSC Haute-Ville de Québec) pour nous avoir facilité l'accès aux ressources matérielles (équipement informatique, local, etc.) ainsi que Nicole Pouliot (coordonnatrice à l'administration pour la Société Alzheimer de Québec) pour la gestion des ressources financières de ce projet.

Bien entendu, nous adressons nos plus sincères remerciements à toutes les personnes aidantes principales qui ont bien voulu participer à cette recherche et sans lesquelles celle-ci n'aurait jamais pu être menée à terme. Leur gentillesse à notre égard et leurs témoignages intéressants concernant leurs expériences de vie auprès des personnes dont elles prennent soin nous ont touchés. C'est à vous que nous dédions la présente recherche.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS.....	III
TABLE DES MATIÈRES.....	IV
LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES.....	VI
INTRODUCTION.....	1
1.0 PROBLÉMATIQUE	4
1.1 La position du problème.....	4
1.2 L'état des connaissances.....	5
1.3 Les objectifs de l'étude et l'hypothèse de travail.....	8
2.0 MÉTHODOLOGIE.....	9
2.1 La population à l'étude et les caractéristiques de l'échantillon.....	9
2.2 La collecte des données	11
2.3 L'analyse des données	12
3.0 LES CARACTÉRISTIQUES DES PERSONNES ÂÎNÉES EN PERTE D'AUTONOMIE COGNITIVE ET DES PERSONNES AIDANTES PRINCIPALES	13
3.1 Le profil des personnes aidées et des personnes aidantes	13
4.0 LE CONTEXTE DE LA PRISE EN CHARGE DE PERSONNES ÂÎNÉES PAR LES PERSONNES AIDANTES PRINCIPALES.....	17
4.1 Le milieu de vie	17
4.2 La situation d'aide	20
4.3 La perception de l'état de santé de la personne aidée et de la personne aidante par celle-ci.....	24
5.0 L'ASSISTANCE DU RÉSEAU DE SOUTIEN INFORMEL	28
5.1 Les personnes aidantes «secondaires».....	28
5.2 Le type d'aide apportée par les personnes aidantes secondaires	29
5.3 La fréquence de l'aide apportée par les personnes aidantes secondaires.....	31
5.4. L'assistance apportée à la personne aidée en l'absence de la personne aidante principale.....	33
5.5 Le niveau de satisfaction du réseau de soutien informel.....	36

6.0	L'ASSISTANCE DU RÉSEAU DE SOUTIEN FORMEL.....	39
6.1	Les services à domicile.....	39
6.2	L'utilisation des ressources de répit.....	44
6.3	La perception et les motifs d'utilisation des ressources de répit.....	49
7.0	LES PRÉFÉRENCES DES PERSONNES AIDANTES PRINCIPALES À L'ÉGARD DE RESSOURCES ALTERNATIVES DE RÉPIT....	55
7.1	Les ressources alternatives de répit choisies par les personnes aidantes principales.....	55
7.2	Les motifs liés à l'utilisation de ressources alternatives de répit.....	60
7.3	Les conditions d'utilisation de ressources alternatives de répit.....	62
7.4	Les attentes des personnes aidantes principales à l'égard des ressources de répit en général.....	63
8.0	UNE ANALYSE BIVARIÉE.....	66
8.1	Introduction.....	66
8.2	Le contexte de la prise en charge d'une personne aidée et les préférences des personnes aidantes à l'égard d'une ressource alternative de répit.....	66
8.3	L'impact de l'utilisation de ressources de répit sur les préférences des personnes aidantes.....	71
8.4	L'âge de la personne aidante et ses préférences en matière de ressources alternatives de répit.....	72
9.0	DISCUSSION.....	75
9.1	Le profil des personnes aidantes et le contexte de l'aide apportée par celles-ci aux personnes aidées.....	75
9.2	Réseau de soutien «informel» ou réseau de soutien «formel» ? Entre deux «mots», je choisis.....	79
9.3	Une solution aux besoins des personnes aidantes principales : les ressources alternatives de répit.....	81
	CONCLUSION.....	84
	BIBLIOGRAPHIE.....	89
	ANNEXE 1 : FICHE DE PARTICIPATION.....	1
	ANNEXE 2 : QUESTIONNAIRE.....	1
	ANNEXE 3 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT.....	20
	ANNEXE 4 : DESCRIPTION DES VARIABLES.....	22
	ANNEXE 5 : LES MOTIFS DU CHOIX DES RESSOURCES.....	31
	ANNEXE 6 : REPRÉSENTATION SCHÉMATIQUE DES RÉSULTATS DE L'ÉTUDE.....	36

LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES

TABLEAU 1	Données sociodémographiques sur les personnes aidées et les personnes aidantes	13
TABLEAU 2	Type de résidence selon la situation de cohabitation	18
TABLEAU 3	Présence d'autres personnes dans le ménage de l'aidant(e)	19
TABLEAU 4	Type d'aide apportée par la personne aidante principale.....	20
TABLEAU 5	Autre(s) problème(s) de santé de la personne aidée (n=17).....	25
TABLEAU 6	Nature des changements à l'état de santé de la personne aidante au cours de la dernière année (n=24)	27
TABLEAU 7	Type d'aide apportée par la personne aidante secondaire selon le sexe.....	30
TABLEAU 8	Fréquence de l'aide apportée par la personne aidante secondaire selon son rang (%)	32
TABLEAU 9	Type de soutien mobilisé dans le cas d'une absence prolongée de la personne aidante principale (deux premiers choix).....	36
TABLEAU 10	Motif(s) d'insatisfaction de l'aide informelle (déjà) reçue par les personnes aidantes principales selon la fréquence (par ordre décroissant).....	37
TABLEAU 12	Nombre de services à domicile utilisés selon le type et le nombre de bénéficiaires, et selon la fréquence des services utilisés	40
TABLEAU 11	Services à domicile (déjà) utilisés selon le type de bénéficiaire et la fréquence d'utilisation	41
TABLEAU 13	Fournisseur du service à domicile (déjà) utilisé par la personne aidée et/ou la personne aidante principale selon le type de service et la fréquence (en % et en nombre)	43
TABLEAU 15	Nombre de ressources de répit (déjà) utilisées selon le type et le nombre de bénéficiaires ainsi que la fréquence des ressources utilisées.....	46
TABLEAU 14	Ressources de répit (déjà) utilisées selon le type de bénéficiaire et la fréquence d'utilisation	47
TABLEAU 16	Fournisseur de ressource(s) de répit (déjà) utilisée(s) par les personnes aidées et les personnes aidantes selon le type de service et la fréquence (en % et en nombre)	48
TABLEAU 17	Motif principal des trois dernières demandes de répit par les personnes aidantes principales selon la fréquence (par ordre décroissant).....	51
TABLEAU 18	Classement des ressources alternatives de répit choisies par les personnes aidantes principales selon la fréquence (par ordre décroissant).....	56
TABLEAU 19	Préférences des personnes aidantes principales à l'égard de ressources de répit alternatives (trois premiers choix).....	58
TABLEAU 20	Préférences des personnes aidantes principales à l'égard de ressources alternatives de répit selon la localisation (trois premiers choix)	59
TABLEAU 21	Classement des ressources alternatives de répit préférées par les personnes aidantes principales selon le motif principal de ce choix et la fréquence.....	60
TABLEAU 22	Conditions d'utilisation des trois ressources alternatives de répit choisies par les personnes aidantes principales selon la fréquence (par ordre décroissant)	62
TABLEAU 23	Attentes à l'égard des ressources de répit en général selon leur localisation (par ordre décroissant).....	64

FIGURE 1 :	Nature du lien avec l'aidé(e)
FIGURE 2	Durée de la prise en charge (années)
FIGURE 3	Nombre d'heures d'aide par jour
FIGURE 4	Nombre d'heures d'aide par jour selon le lien avec l'aidé(e)
FIGURE 5	Nombre de jours d'aide par semaine selon le lien avec l'aidé(e)
FIGURE 6	Motif principal des trois dernières demandes de répit
FIGURE 7	Attentes à l'égard des ressources de répit selon la localisation
FIGURE 8	Nature du lien avec l'aidé(e) selon la localisation de la ressource
FIGURE 9	Situation de cohabitation selon la localisation de la ressource
FIGURE 10	Autre(s) personne(s) dans le ménage selon la localisation de la ressource
FIGURE 11	Durée de la prise en charge selon la localisation de la ressource
FIGURE 12	Durée de la prise en charge selon la localisation de la ressource (hors domicile) et la nature du lien entre l'aidant(e) et l'aidé(e)
FIGURE 13	Durée de la prise en charge selon la localisation de la ressource (à domicile) et la nature du lien entre l'aidant(e) et l'aidé(e)
FIGURE 14	Nombre d'heures par jour consacrées à la prise en charge de l'aidé(e) selon la localisation de la ressource
FIGURE 15	Nombre de jours par semaine consacrés à la prise en charge de l'aidé(e) selon la localisation de la ressource
FIGURE 16	Ressource de répit préférée selon l'usage actuel ou non d'une ressource de répit
FIGURE 17	Ressource de répit préférée selon l'utilisation antérieure d'une ressource de répit
FIGURE 18	Ressource de répit préférée selon l'âge de l'aidant(e)
FIGURE 19	Ressource alternative de répit (à domicile) selon le lien avec l'aidé(e) et la situation de cohabitation
FIGURE 20	Ressource alternative de répit (hors domicile) selon le lien avec l'aidé(e) et la situation de cohabitation

INTRODUCTION

Dans le contexte du virage ambulatoire, le réseau de la santé et des services sociaux mise de plus en plus sur la prise en charge, par le milieu familial, des personnes âgées en perte d'autonomie cognitive. Or, le fardeau lié à ces responsabilités pèse lourdement sur les épaules des membres de la famille de ces personnes âgées dépendantes et, en particulier, sur celle de la personne aidante principale habituellement une femme, qui est souvent elle-même une aînée. Sa santé physique et psychologique (épuisement, anxiété, dépression) de même que l'autonomie dont elle dispose dans sa vie personnelle, sociale et professionnelle sont ainsi compromises. En dépit de ces problèmes, les personnes aidantes principales d'aîné(e)s en perte d'autonomie cognitive recourent peu aux ressources de répit qui leurs sont offertes à l'heure actuelle (centre de jour, service d'hébergement temporaire, etc.).

Quels sont les obstacles à l'utilisation des ressources de répit de la part des personnes aidantes principales ? Existe-t-il une inadéquation entre ces ressources et les besoins de celles-ci ? Peut-on envisager des ressources «alternatives» de répit par rapport à celles déjà existantes et qui répondraient mieux à ces besoins ? Quels sont les facteurs susceptibles d'influencer l'utilisation des ressources de répit par les personnes aidantes principales ? C'est à ces questions que tente de répondre la présente recherche.

Cette étude est le fruit de la réflexion d'intervenant(e)s du CLSC Haute-Ville de Québec et ses partenaires, soit la Société Alzheimer de Québec et l'Entraide du Faubourg, sensibilisé(e)s aux nombreuses responsabilités qui incombent aux personnes aidantes principales. Devant la réticence de celles-ci à recourir aux ressources de répit déjà existantes, ces intervenant(e)s ont songé à la possibilité de mettre sur pied de nouvelles ressources de répit, qui complèteraient celles déjà en place dans la région de Québec, de manière à mieux répondre à la diversité des situations d'aide vécues par les personnes aidantes principales.

Dans les années 1970-80, de nombreuses études américaines ont permis de rendre compte des effets du fardeau associé à la prise en charge d'une personne âgée démente sur l'état de santé physique et mentale des personnes aidantes. D'autres études ont démontré que les personnes aidantes qui utilisent les ressources de répit offertes soit par les services publics, les agences privées ou encore les organismes communautaires bénéficient déjà d'un support de l'entourage immédiat de la personne aidée (famille, autre parenté, ami(e)s). De même, dans certaines recherches, on associe la sous-utilisation de ressources de répit à un problème d'ordre socioaffectif : au sentiment de culpabilité éprouvée par la personne aidante se conjugue un sentiment d'abandon ressenti par la personne aidée qui refuse d'être hébergée dans un établissement de santé. Par ailleurs, certains chercheurs arrivent à la conclusion que les principaux obstacles à l'utilisation de ressources de répit résident surtout dans l'organisation de celles-ci (accessibilité réduite, absence de continuité, manque de variété des services offerts, etc.). Enfin, la difficulté pour les personnes aidantes de concilier les différents aspects de leur vie personnelle, sociale et professionnelle avec la prise en charge d'une personne âgée démente réduirait d'autant l'utilisation de ressources de répit en raison des exigences qu'impliquent le travail de coordination entre les services et le personnel rattaché aux soins de la personne aidée.

Les ressources de répit sont souvent perçues par les personnes aidantes comme une aide de dernier recours. Leur réticence à utiliser ce type de ressources trouve sa contrepartie dans le fait que les personnes qui les ont déjà utilisées se montrent généralement satisfaites à leur égard. Comment expliquer cette situation pour le moins paradoxale qui fait que les personnes aidantes apprécient les ressources de répit mais qu'elles refusent d'y recourir pour autant ? Le problème de l'inadéquation entre les ressources de répit disponibles à l'heure actuelle par rapport aux besoins de ces personnes n'est certainement pas étranger à cette situation.

Dans cette étude, ce problème est envisagé sous un angle spécifique. Dans un premier temps, la problématique de cette recherche fait brièvement état de la prise en charge d'une personne âgée démentie en la situant dans le contexte politique, social et démographique qui prévaut actuellement au Québec. Cette introduction au sujet est suivie d'un questionnement autour de ce problème de l'inadéquation entre les ressources de répit déjà existantes par rapport aux besoins des personnes aidantes principales. Puisant à même diverses études scientifiques qui ont abordé le problème de la sous-utilisation des ressources de répit, nous proposons d'orienter cette étude autour de l'influence de facteurs liés au contexte général de la prise en charge d'une personne âgée démentie sur les préférences de personnes aidantes principales à l'égard de ressources alternatives de répit. D'autres facteurs tels la perception de ce type de ressources et l'expérience présente ou passée de celles-ci par les personnes aidantes principales sont également prises en considération dans cette étude dans la mesure où elles peuvent intervenir sur ces préférences. Les principaux objectifs de l'étude et une hypothèse de travail sont définis en conséquence.

En second lieu, la méthodologie retenue pour répondre à ces objectifs et à l'hypothèse de travail est précisée. De nature qualitative, cette recherche empirique s'appuie sur un échantillon non probabiliste de personnes aidantes choisies selon certains critères préétablis (méthode d'échantillonnage dite «par choix raisonné»). Les procédures de recrutement de ces personnes aidantes sont décrites de manière détaillée. De type descriptif et évaluatif, la démarche d'analyse des données s'appuie sur l'hypothèse énoncée dans la problématique. Une représentation schématique des variables et de leurs relations est aussi esquissée.

Les cinq sections suivantes du présent document sont consacrées à la présentation des résultats de l'analyse descriptive des données en regard des variables considérées dans cette étude. D'abord, le profil des personnes aidantes principales et des personnes aidées est élaboré à partir des données recueillies sur leurs caractéristiques sociodémographiques. En second lieu, le contexte de la prise en charge des personnes aidées est caractérisé selon trois dimensions : le milieu de vie, la situation d'aide et la perception de l'état de santé de la personne aidante et de la personne aidée. Troisièmement, il est question de l'assistance apportée aux personnes aidantes principales par le réseau de soutien informel de la personne aidée (famille, parenté, ami(e)s). En quatrième lieu, l'assistance du réseau de soutien formel est examinée par le biais de l'utilisation et de la perception des services à domicile et des ressources existantes de répit par les personnes aidantes principales et les personnes aidées. Les motifs d'utilisation ou de non-utilisation de ce type de ressources y sont également décrits. Enfin, les préférences des personnes aidantes principales à l'égard de ressources alternatives de répit sont présentées. Les motifs et les conditions d'utilisation de ce type de ressources de même que les attentes des personnes aidantes principales à l'égard des ressources de répit en général sont également mis en évidence.

La sixième section du document présente les résultats d'une analyse bivariée dans le but de découvrir une relation possible entre un certain nombre de variables et les préférences des personnes aidantes principales à l'égard des ressources alternatives de répit qui leur sont suggérées dans cette étude. Ces variables sont mises en relation avec le premier choix des personnes aidantes interrogées parmi les ressources alternatives de répit proposées et en tenant compte de la localisation de celles-ci (à domicile/hors domicile). La synthèse des résultats de cette analyse est présentée sous une forme schématique.

Dans la dernière section du document, une réflexion est engagée autour du problème de l'inadéquation entre les ressources de répit et les besoins exprimés par les personnes aidantes principales. À cet effet, les résultats de cette étude font l'objet d'une comparaison avec ceux obtenus dans d'autres études qui ont abordé ce problème. Sans prétendre à une quelconque généralisation des résultats de cette recherche, cet exercice vise à mettre en évidence les particularités et les similitudes de celle-ci par rapport à d'autres études du même genre.

La discussion proposée s'articule autour des principales variables de cette recherche soit le profil des personnes aidantes, le contexte de la prise en charge des personnes aidées par les personnes aidantes principales, le soutien offert à celles-ci par les réseaux informel et formel ainsi que les ressources alternatives de répit comme solution possible aux problèmes auxquels font face les personnes aidantes principales. Certaines suggestions sont émises au sujet de la pertinence et de l'organisation de ressources alternatives de répit.

En conclusion, les objectifs et l'hypothèse de travail sont à nouveau mis en évidence dans un premier temps. Une présentation, sous une forme synthétique, des principaux résultats vient en second lieu.

1.0 Problématique

1.1 La position du problème

Depuis plus d'une vingtaine d'années, les conséquences de la prise en charge d'une personne âgée en perte d'autonomie cognitive sur l'état de santé de la personne aidante principale retiennent autant l'attention des chercheurs du milieu universitaire que celle des intervenant(e)s qui œuvrent dans le réseau de la santé et des services sociaux. Les nombreuses études scientifiques consacrées à ce problème ont permis de tracer le profil de la personne aidante principale, d'évaluer son état de santé et de mieux comprendre les responsabilités liées à ce rôle. On sait maintenant que dans 70% à 80% des cas (Garant et Bolduc, 1990), ce rôle est assumé le plus souvent par le ou la conjoint(e) de la personne aidée, ou bien par un enfant adulte : habituellement une fille, qui est elle-même une aînée. La plupart des personnes aidantes (de 56% à 87% d'entre elles, selon Garant et Bolduc, 1990) cohabitent d'ailleurs avec les personnes aidées.

Si le réseau social ou «informel» de la personne aidée (famille, parenté, ami(e)s) représente toujours le pivot autour duquel s'organise les soins apportés à celle-ci (Lesemann et Chaume, 1989), certains éléments liés au contexte sociodémographique actuel risquent d'en atténuer l'importance dans les années à venir. D'une part, les problèmes de santé des personnes âgées - et notamment les cas de démence - augmentent avec le vieillissement de la population. En 1991, 8 % des personnes âgées de 65 et plus au Canada étaient atteints de démence (dont 5.1 % par la maladie d'Alzheimer) et on prévoit que ce nombre triplera d'ici 30 ans¹. On peut donc s'attendre à ce que cette tendance touche le Québec dont la population totale croîtra de 14.5 % alors que celle des personnes âgées de 65 ans et plus augmentera de 61.6 % entre 1991-2011. Aussi, dans la catégorie des personnes âgées de 65 ans et plus, la proportion des personnes âgées de 75 ans et plus augmentera de 82.4 % au cours de la même période (MSSS, 1994). La région de Québec n'échappe pas à ce phénomène. Ainsi, pour la première fois dans les données des recensements sur le secteur de la Haute-Ville de Québec, le nombre de personnes âgées de 75 ans et plus qui habite dans ce secteur dépasse le nombre des personnes âgées de 65 à 74 ans (13.5 % contre 10.9 %)².

D'autre part, la dénatalité, la mobilité géographique des familles de même que l'augmentation des divorces et des séparations limitent le support familial aux personnes âgées dépendantes. Selon J.-P. Lavoie (1998), un facteur important qui pourrait contrer, en partie, cette tendance, réside dans le fait que les jeunes acceptent davantage d'utiliser des services publics que les personnes âgées qui cherchent, la plupart du temps, à éviter de recourir à ces services. Mais le problème n'est pas réglé pour autant pour les personnes aidantes, et ce, même pour les plus jeunes d'entre elles, dans la mesure où elles devront tout de même continuer de concilier leur vie professionnelle, leur vie personnelle et sociale avec la prise en charge d'un parent dépendant (Guberman, Maheu et Maillé, 1993).

Cette difficulté de concilier les différents aspects de leur vie avec cet engagement à l'égard d'une personne aînée dépendante risque de s'accroître davantage. En effet, bénéficiant d'un consensus social plutôt favorable à l'égard des services et des soins à domicile, de nouvelles politiques en matière de santé ont vu le jour tant au Québec que dans les autres provinces canadiennes. Ces politiques misent sur le partage collectif des responsabilités liées aux soins des personnes âgées de façon à éviter le plus possible leur institutionnalisation, et les coûts des soins qui en résultent. Cette réorganisation des services vers le

¹ Conseil consultatif national du troisième âge. 1996. Vignette sur le vieillissement. No. 35 : «Un bref aperçu de la démence au Canada».

² Source : Statistique Canada. Recensements de 1991 et 1996. Synthèse des données démographiques des quatre secteurs de la Haute-Ville préparée par le Centre de développement économique et urbain de la Ville de Québec. Septembre 1998.

maintien à domicile n'est pas sans conséquence sur les personnes aidantes qui sont maintenant au prise avec des responsabilités accrues, dont celles de devoir désormais composer avec l'aide offerte par le réseau de soutien formel (services publics, agences privées, organismes communautaires³). Or, plusieurs études réalisées à ce sujet font état que l'augmentation des responsabilités liées à la prise en charge d'une personne aidée, surtout si cette dernière souffre de démence, engendre de multiples problèmes pour la personne aidante : détresse psychologique, dépression, conflits interpersonnels, difficultés financières, isolement social, perte d'emploi, etc.

Malgré cette situation et en dépit du fait qu'elles se montrent plutôt satisfaites des services qu'elles reçoivent des réseaux de soutien informel et formel, les personnes aidantes se montrent réticentes, voire refusent tout simplement d'utiliser les ressources de répit⁴ existantes qui leur permettraient pourtant de se dégager momentanément des responsabilités à l'égard des personnes dont elles prennent soin et de se ressourcer. Les résultats de plusieurs études menées aux États-Unis et au Canada laissent entendre que pour les personnes aidantes principales, ce type de ressources représente en quelque sorte une aide de dernier recours. Comment expliquer cette situation pour le moins paradoxale qui fait que les personnes aidantes apprécient les ressources de répit mais refusent d'y recourir? Le problème de l'inadéquation entre les ressources de répit présentement offertes par le réseau de soutien formel par rapport aux besoins de ces personnes n'est certainement pas étranger à cette situation.

Dans ce contexte, il semble pertinent de s'interroger sur les moyens de mieux adapter les ressources de répit aux besoins concrets des personnes aidantes principales en tenant compte des facteurs liés au contexte de la prise en charge de la personne aidée.

1.2 L'état des connaissances

Au cours des années 1980, une littérature scientifique assez abondante, principalement de source américaine, a été consacrée à l'étude des impacts de l'utilisation de ressources de répit⁵ sur l'état de santé des personnes aidantes principales et sur leurs conditions de vie. À ce sujet, les résultats de nombreuses études empiriques ont permis de mettre en évidence divers problèmes de santé chez la personne aidante (anxiété, tension, stress, épuisement physique et mental, dépression, problèmes socioaffectifs, etc.) qui résulteraient du fardeau engendré par la prise en charge d'une personne âgée dépendante, surtout si celle-ci est atteinte de démence (Cantor, 1983; Zarit et Anthony, 1986; Baumgarten et al., 1992; Roy, Vézina, Paradis, 1992; Ricard et al., 1995).

Par ailleurs, un premier éclairage fut également jeté sur les conditions de vie des personnes aidantes principales sous l'angle des difficultés éprouvées par celles-ci à concilier les divers aspects de leur vie personnelle, sociale et professionnelle avec les responsabilités qui résultent de leur statut de personnes

³ Dans certains écrits sur le sujet, le secteur communautaire est défini comme un réseau de soutien en soi.

⁴ Dans cette étude, nous utiliserons l'expression «ressources de répit» plutôt que «services de répit». Bien que nous concevions la signification de ces expressions comme étant équivalente, lors des entrevues réalisées avec les personnes aidantes, l'expression «ressources de répit» a été utilisée plutôt que celle de «services de répit» afin d'éviter toute confusion possible de leur part entre ce type de soutien et les services à domicile.

⁵ Conçues pour libérer temporairement les personnes aidantes de leurs responsabilités envers la personne aidée, ces ressources (services) de répit se présentent sous différentes formes : centre de jour, hôpitaux de jour, hébergement temporaire, service de gardiennage, etc.

aidantes principales⁶. Selon Lepage (1989), cette situation ne serait pas étrangère à la nature du support reçu par celles-ci de la part des réseaux de soutien informel et formel afin qu'elles puissent assumer ces responsabilités.

Néanmoins, une personne aidante principale peut également retirer de la relation d'aide à l'égard d'une personne aînée dépendante une forme de satisfaction et d'accomplissement de soi (Paquet, 1988, Guberman, Maheu et Maillé, 1993), ne serait-ce que par obligation filiale – par exemple, l'accompagnement vers la mort d'un parent comme contrepartie au don de vie qu'elle a reçu de celui-ci. Mais cet engagement ultime de la personne aidante peut tout aussi bien exprimer une forme de résistance devant l'insuffisance et l'inadéquation des services de soutien qui sont disponibles actuellement par rapport à ses besoins. Et cela à un point tel que la personne aidante ira même jusqu'à mettre sa propre santé et son propre bien-être en péril.

Pourtant, malgré le fardeau que représente la prise en charge d'une personne âgée démente pour la personne aidante principale, les résultats de plusieurs études indiquent que celles-ci recourent peu, sinon tardivement, à une aide extérieure préférant celle fournie par le réseau de soutien informel (Montgomery et Hatch, 1987; Brody, Saperstein et Lawton, 1989). En effet, selon Lévesque et Théolis (1993), le taux d'utilisation des ressources de répit par les personnes aidantes principales varierait entre 8 % et 19 %.

Parmi les principaux motifs évoqués par les personnes aidantes principales qui n'utilisent pas ce type de ressources, on note un sentiment de culpabilité à l'égard de la personne aidée, l'anxiété de celle-ci face à l'éventualité d'un placement imminent, le refus d'avoir affaire à un «étranger», etc. Aux problèmes d'ordre socioaffectif soulevés par cette situation, s'ajoute la méconnaissance des ressources existantes de répit par les personnes aidantes qui les confondent souvent avec d'autres types de services, tels les services courants de soins à domicile. Par ailleurs, l'inaccessibilité des ressources de répit en raison de leur non-disponibilité (Lawton et al. 1991), de leur insuffisance, du manque de flexibilité de ces ressources (critères d'éligibilité, listes d'attente, horaires et périodes d'utilisation des ressources), de l'absence de continuité dans les soins apportés (Motenko, 1988) et de leurs coûts représentent quelques-uns des principaux obstacles à leur utilisation. De plus, loin de diminuer le fardeau de la personne aidante, l'utilisation de certaines ressources de répit, telle la fréquentation d'un centre de jour par la personne aidée, l'augmenterait davantage en raison des tâches supplémentaires liées à la «préparation» mentale et physique de cette dernière avant cette «sortie» mais également lors de son retour à sa résidence⁷. Néanmoins, la plupart des personnes aidantes qui ont recours à ce type de ressources semblent plutôt satisfaites de celles-ci, en particulier lorsqu'elles sont offertes à domicile (Montgomery et Hatch, 1987; MaloneBeach, Zarit et Spore, 1992; Lévesque et Théolis, 1993).

À ces contraintes qui relèvent, somme toute, de l'organisation de la ressource de répit, s'ajoute un motif pour le moins surprenant qui revient dans les propos d'un bon nombre de personnes aidantes interrogées : l'absence de besoin (Caserta et al., 1987; Mullan, 1993; Paquet, 1995; Bergeron et al., 1998). Le fait de

⁶ Si les stratégies d'adaptation («coping») utilisées par celles-ci pour faire face aux problèmes psychologiques et physiologiques engendrés par cette situation apparaissent dans plusieurs études, ce n'est toutefois que récemment que le statut des personnes aidantes est défini comme un enjeu en regard des transformations politiques et économiques de la société actuelle. Dans cette perspective, le problème de la reconnaissance du statut des personnes aidantes et celui de leur emprise («empowerment») sur leurs conditions sociales apportent un éclairage nouveau sur la question. À ce sujet, on consultera les études et les publications diffusées par le CLSC René-Cassin et l'Institut universitaire de gérontologie sociale du Québec, et en particulier les travaux de Nancy Guberman, J-P. Lavoie, S. Lauzon, D. Lessard, leurs collaborateurs et collaboratrices.

⁷ Nous remercions monsieur Daniel Pelletier du Centre de recherche en services communautaires de l'Université Laval pour avoir attiré notre attention sur cet aspect du problème trop souvent ignoré.

pouvoir compter sur un réseau de soutien informel expliquerait en partie cette situation (Collins 1991), de même que le fait de considérer les services de soutien formel comme un service de dernier recours (Brody, Saperstein et Lawton, 1989).

Dans l'ensemble, les résultats de ces études sont divergents quant aux bénéfices réels des ressources de répit pour le bien-être et la santé des personnes aidantes (Intagliata, 1986; Lawton, Brody, Saperstein, 1989). Les limites d'ordre conceptuel (ambiguïté du concept, absence d'un cadre d'analyse) et surtout celles d'ordre méthodologique (échantillonnage de convenance, durée et diversité des ressources de répit considérées, absence de contrôle des variables contextuelles) qui caractérisent plusieurs de ces études expliqueraient cette situation (Lévesque et Théolis, 1993 : ii). Malgré cela, s'il est une constante qui se dégage de ces études c'est bien la sous-utilisation des ressources de répit par les personnes aidantes principales.

Or, il existe un autre type de facteurs susceptibles d'influer sur l'utilisation de ces services et dont on oublie parfois de tenir compte : ceux qui relèvent du contexte de la prise en charge des personnes aidées. En effet, selon Lévesque et Théolis (1993), les besoins des personnes aidantes à l'égard de ressources de répit peuvent varier selon le contexte de l'assistance aux personnes aidées. Or, très peu d'études font état de l'influence de variables «contextuelles», par exemple, les formes de soutien reçu par les personnes aidantes principales ou encore le fait qu'elles cohabitent ou non avec les personnes aidées, etc., sur l'utilisation ou la non utilisation des ressources de répit par les personnes aidantes principales.

Comme en témoignent Lauzon et al. (1998), certains chercheurs ont commencé à orienter leurs recherches dans cette direction, surtout depuis les années 1990. Ainsi, outre les caractéristiques sociodémographiques de la personne aidante principale et de la personne aidée, on a examiné, entre autres, l'influence du lien de filiation entre celles-ci, la durée de la prise en charge de la personne aidée, de même que la situation de cohabitation. Par exemple, Cotrell (1996) prouve le bien-fondé de son hypothèse voulant que l'utilisation de ressources de répit et les préférences des personnes aidantes à l'égard de celles-ci varient en fonction de la nature du lien qui unit la personne aidante principale à la personne aidée ainsi que de la situation de cohabitation. Les résultats de son étude indiquent que les conjoint(e)s ont moins recours aux ressources de répit que les enfants d'âge majeur qui prennent en charge un parent âgé en perte d'autonomie cognitive. Ces derniers, surtout lorsqu'ils cohabitent avec la personne aidée, se montrent davantage favorables à l'égard de ressources de répit offertes à l'extérieur du domicile étant donné leur situation particulière (travail, famille, vie de couple, etc.) et leur perception de l'utilité de ce type de ressource pour la personne aidée (par ex., le centre de jour comme lieu de sociabilité et d'animation).

D'autres facteurs, comme le type d'aide reçue par les personnes aidantes, leur perception de l'organisation des services de soutien formel et le niveau de satisfaction par rapport à ce type de services semblent également intervenir sur l'utilisation ou la non utilisation de ressources de répit par ces personnes aidantes. Par exemple, Berry et al. (1991) ont étudié l'utilisation du temps de répit par les personnes aidantes. Selon ces auteurs, ces dernières utilisent surtout ce temps pour s'occuper des tâches domestiques plutôt qu'à se consacrer à des activités personnelles. De leur côté, Kosloski et Montgomery (1992) ont montré que la perception des personnes aidantes de la qualité et de l'utilité des ressources de répit influence l'utilisation ou non de celles-ci. Plus récemment, l'étude de Vézina et Pelletier (1998), qui porte sur le fonctionnement familial lors de la prise en charge d'une personne âgée dépendante, montre en quoi le processus de prise en charge varie selon certaines dimensions liées au contexte de la situation d'aide soit : la nature du lien entre la personne aidante et la personne aidée, la situation de cohabitation, l'état de santé de la personne aidante et de la personne aidée, la durée de la prise en charge et la présence d'autres personnes dépendantes au sein du ménage de la personne aidante principale.

Dans ce type de recherches, une plus grande place est donc attribuée à l'influence exercée par les facteurs liés à la situation d'aide et au contexte de l'assistance à la personne aidante par les réseaux de soutien

informel et formel. De même, la perception des personnes aidantes à l'égard des ressources de répit est un autre facteur souvent considéré dans ces recherches pour expliquer le recours ou l'absence de recours à ce type de ressources par ces personnes. C'est dans cette foulée que s'inscrit la présente étude.

1.3 Les objectifs de l'étude et l'hypothèse de travail

Les objectifs de cette étude s'énoncent comme suit :

- 1) Identifier les besoins en ressources de répit auprès de personnes aidantes principales de personnes âgées en perte d'autonomie cognitive ;
- 2) Explorer les perceptions et les préférences de ces personnes aidantes à l'égard de nouvelles ressources de répit ;
- 3) Examiner l'influence de certains facteurs sur leurs préférences à l'égard de ressources alternatives de répit. Ces facteurs sont les suivants : les caractéristiques sociodémo-graphiques des personnes aidantes et des personnes aidées, la perception de leur état de santé respectif, le type d'aide reçue par celles-ci par les réseaux de soutien informel et formel, l'expérience antérieure et les motifs d'utilisation ou de non-utilisation par les personnes aidantes des ressources de répit disponibles.

Cette étude s'appuie sur l'hypothèse de travail suivante : *Les préférences des personnes aidantes principales à l'égard de ressources alternatives de répit dépendent principalement de facteurs liés au contexte de la prise en charge des personnes aidées ; 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.*

2.0 Méthodologie

De nature qualitative, cette étude empirique s'appuie sur un devis de recherche transversale, un certain nombre de personnes aidantes principales ayant été interrogées à un moment précis. Étant donné les objectifs de cette étude, la démarche préconisée est à la fois descriptive et évaluative. Descriptive puisque cette démarche vise à rendre compte du contexte de la prise en charge de personnes aidées tel que vécu par les personnes aidantes principales. Évaluative, car il s'agit également d'explorer les perceptions et les préférences de ces dernières à l'égard de ressources de répit selon leur expérience présente ou passée de celles-ci.

2.1 La population à l'étude et les caractéristiques de l'échantillon

La population concernée par cette étude est composée de l'ensemble des personnes aidantes principales qui prennent soin de personnes âgées de 65 ans et plus en perte d'autonomie cognitive⁸ et qui habitent sur le territoire du CLSC Haute-Ville à Québec. Dans cette étude, la *personne aidée* est donc la personne âgée de 65 ans et plus qui souffre de troubles cognitifs alors que la *personne aidante principale*⁹ est définie comme étant l'un ou l'autre des membres du réseau social immédiat (conjoint(e), enfant, parent, ami(e)) de la personne aidée qui assume la plupart des responsabilités liées à la prise en charge de celle-ci sur une base régulière et à titre non professionnel. Quant aux *ressources (ou services) de répit*, selon la définition suggérée par Lévesque et Théolis pour qui il s'agit de «moyens pour assister directement les aidants dans le but de les libérer temporairement d'une part de leurs responsabilités et de leur permettre un ressourcement» (1993 : ii)¹⁰. Ce type de ressource (service) peut être offert de façon ponctuelle (par ex., en cas d'urgence) ou planifié à plus long terme.

Les personnes aidantes qui composent l'échantillon de cette étude ont été recrutées par l'entremise des coordonnateurs(trices) et des intervenant(e)s responsables des dossiers de maintien à domicile au CLSC Haute-Ville¹¹, de même que par la personne responsable du service aux familles à la Société Alzheimer de Québec, à partir des listes de leur clientèle respective. Ces collaborateurs(trices) ont d'abord identifié, parmi celle-ci, les personnes âgées de 65 ans et plus en perte d'autonomie cognitive et dont le profil répond à un certain nombre de critères préétablis qui seront décrits un peu plus loin. Les collaborateurs(trices) ont ensuite contacté par téléphone les personnes aidantes de ces personnes âgées démentes et se sont assuré(e)s auprès d'elles de leur statut de personne aidante principale. À l'aide d'une «fiche de participation» (Cf annexe 1) qui leur avait été remise par le chercheur, ces collaborateurs(trices) ont alors présenté aux personnes aidantes contactées les objectifs de l'étude et le type de collaboration

⁸ Étant donné la nature des services dispensés par les établissements d'où est tiré l'échantillon des participant(e)s à cette étude, le diagnostic médical confirmant un problème de démence chez les personnes aidées dont prennent soin les personnes aidantes interrogées n'a pas été retenu comme critère d'inclusion de ces dernières dans l'échantillon de cette étude.

⁹ Nous éviterons ici d'utiliser le terme de personnes aidantes «naturelles» puisque le statut de celles-ci n'est pas donné, mais résulte bien d'une condition sociale.

¹⁰ La définition suggérée par Scharlach et Frenzel (1986) apporte des éléments d'informations supplémentaires à celle proposée par Lévesque et Théolis. En effet, pour les premiers il s'agit d'un «caregiving service that provides planned intermittent breaks from the on-going responsibility of caring for a chronically disabled individual who is managed at home».

¹¹ L'intégration d'une partie du territoire du CLSC Laurentien – soit les quartiers Duberger et Les Saules, communément appelé le secteur Des Rivières de la Ville de Québec – avec le CLSC Haute-Ville de Québec, en avril 1999, a fait en sorte d'étendre le bassin de la clientèle desservie par ce dernier. En conséquence, l'échantillon de l'étude comprend quelques personnes aidantes d'ainé(e)s en perte d'autonomie cognitive qui habitent dans les quartiers Duberger et Les Saules.

attendue de leur part. Les collaborateurs(trices) les ont aussi informés du respect de la confidentialité des renseignements obtenus dans le cadre de cette étude.

Ce n'est qu'après avoir obtenu le consentement verbal des personnes aidantes que les collaborateurs(trices) ont remis au chercheur la fiche de participation complétée où figurent certaines informations nominales. Ces informations ont permis au chercheur de vérifier l'âge de la personne aidée et la localisation du domicile de celle-ci dans les limites du territoire des services offerts par le CLSC Haute-Ville et le CLSC Laurentien. Par la suite, le chercheur a contacté par téléphone les personnes aidantes qui avaient signalé aux collaborateurs(trices) leur intérêt à participer à cette étude et qui ont accepté que ceux(elles)-ci transmettent leurs coordonnées au chercheur. Le chercheur les a informés à nouveau des objectifs de l'étude, de la collaboration attendue de leur part et de la confidentialité des informations recueillies. Il a également confirmé avec ces personnes leur intention de participer à cette étude. Le cas échéant, un rendez-vous fut fixé avec ces personnes aidantes qui étaient invitées à choisir l'endroit et l'heure qui leur conviendraient le mieux pour une entrevue d'une durée approximative de 75 à 90 minutes. Une fois celle-ci complétée, le chercheur offrait aux participant(e)s la possibilité de signer un formulaire de consentement l'autorisant à utiliser les informations recueillies sur le questionnaire aux fins de l'étude (Cf annexe 2).

Cette stratégie de recrutement des participant(e)s à cette étude a été appliquée intégralement dans le cas des personnes aidantes référées par le CLSC Haute-Ville et le CLSC Laurentien. Dans le cas des personnes aidantes référées par l'entremise de la Société Alzheimer de Québec, c'est à partir de fiches de renseignements personnels et d'une liste de participant(e)s aux groupes de soutien offert par cet organisme que les personnes interrogées furent d'abord contactées par le chercheur. Celui-ci a pris soin auparavant de vérifier si les personnes aidées résidaient dans les limites du territoire défini pour cette étude.

Les considérations qui ont dicté la taille de l'échantillon sont les limites territoriales des services offerts par le CLSC Haute-Ville et le fait que les personnes sélectionnées utilisent, au moment de l'entrevue, ou qu'elles aient déjà utilisées au cours de la dernière année des services à domicile et/ou tout autre type de services dispensés par les établissements qui parrainent cette étude. Cette situation peut donc influencer les perceptions et les attitudes (préférences, satisfaction) de ces personnes à l'égard des ressources de répit en comparaison avec d'autres personnes aidantes n'ayant jamais eu recours aux services offerts par ces établissements.

Pour des raisons pratiques liées à la disponibilité des informations et aux objectifs de l'étude, la possibilité d'atteindre une représentation statistique a été écartée. De plus, la sélection non aléatoire des personnes aidantes qui ont accepté de participer à cette étude sur une base volontaire et la taille de l'échantillon ne permettent pas de généraliser les résultats de cette étude. Celle-ci repose donc sur un échantillon non probabiliste, basé sur un certain nombre de critères associés à certaines caractéristiques de la personne aidée (méthode d'échantillonnage par «choix raisonné»). En effet, l'échantillon retenu pour cette étude est composé de personnes aidantes naturelles principales de personnes âgées de 65 ans et plus :

1. qui présentent des atteintes cognitives ;
2. qui utilisent au moment de l'entrevue ou qui ont utilisé, au cours de la dernière année (c'est-à-dire depuis le 1er mars 1998), les services à domicile du CLSC Haute-Ville, du CLSC Laurentien ou l'un ou l'autre des services offerts par les partenaires de cette recherche (Société Alzheimer de Québec, Entraide du Faubourg) ;

3. qui habitent la résidence familiale ou qui habitent à l'extérieur de celle-ci (par ex., une résidence privée, un centre d'hébergement public, etc.) depuis le 1er septembre 1998 ;
4. et dont le domicile principal actuel (résidence familiale, résidence privée, centre d'hébergement, etc.) est situé sur le territoire desservi par le CLSC Haute-Ville, c'est-à-dire dans l'un ou l'autre des quartiers suivants : Vieux-Québec, Saint-Sacrement, Saint-Jean-Baptiste, Montcalm ainsi que Duberger et Les Saules.

Comme nous l'avions défini dans le protocole de recherche, 30 personnes aidantes ont accepté de participer à cette étude. Un total de 35 personnes aidantes ont été contactées par le chercheur et de ce nombre trois personnes ont refusé de participer à l'étude et deux autres n'ont pu y participer puisque le profil de la personne aidée ne répondait pas à tous les critères prévus dans la procédure d'échantillonnage.

2.2 La collecte des données

Les informations sur lesquelles repose cette étude ont été recueillies entre le 24 mars et le 26 mai 1999 à l'aide d'un questionnaire complété en présence des personnes interrogées individuellement¹². La durée moyenne des entrevues fut d'environ 75 minutes. Composé de questions de type mixte (questions «fermées», questions «à choix multiples» et questions «ouvertes»), ce questionnaire a fait l'objet d'un prétest auprès de 11 personnes aidantes principales, non sélectionnées dans l'échantillon, afin de vérifier le libellé et la compréhension des questions. Aucune modification n'a été apportée au questionnaire à cette occasion. Pour leur part, les membres du comité de supervision de la présente étude ont suggéré des modifications au questionnaire qui se sont traduites par des corrections mineures et l'ajout de quelques questions.

Tel que mentionné sur le «formulaire de consentement» complété par les personnes interrogées (Cf annexe 3), et conformément aux objectifs de l'étude, les questions qui leur étaient demandées portaient sur différents thèmes : leurs caractéristiques personnelles et celles de la personne aidée (âge, état civil, scolarité, revenu, etc.), leur état de santé et celle de la personne aidée, le contexte de la prise en charge de celle-ci (situation d'aide, support de l'entourage, support des services publics, des agences privées, des organismes communautaires) ainsi que sur leurs expériences et leurs perceptions des services à domicile et des ressources de répit déjà existantes (nature du service ou de la ressource, fréquence d'utilisation, motifs d'utilisation ou de non-utilisation).

La plupart des entrevues se sont déroulées au domicile de la personne aidante. Certaines entrevues se sont tenues au bureau du chercheur (CLSC Haute-Ville à Québec). Une (1) entrevue a eu lieu au CLSC Laurentien et une (1) autre dans un café. Lors des entrevues avec les participant(e)s, le chercheur se présentait, puis les informait à nouveau du déroulement de l'entrevue, des thèmes abordés et des règles de confidentialité. Après la lecture du formulaire de consentement, c'est sous la forme d'une entrevue que le chercheur remplissait au fur et à mesure le questionnaire conçu pour l'occasion, à l'exception des questions no 27 et no 29 où les personnes interrogées étaient invitées à inscrire sur le questionnaire leurs préférences à l'égard de ressources alternatives de répit et les motifs de leurs choix (Cf annexe 2. «Questionnaire»). Une fois le questionnaire complété, l'entrevue se terminait avec la signature du formulaire de consentement par la personne interrogée. Précisons ici que toutes les

¹² À quelques exceptions près puisque trois entrevues ont été réalisées en présence de la personne aidée.

informations nominales recueillies au cours de cette étude ont été traitées de façon confidentielle. Seuls le chercheur et le personnel autorisé par les établissements responsables du projet de recherche ont eu accès aux informations nominales. Toutes les informations recueillies par le chercheur ont été codifiées sous une forme numérique puis insérées dans un fichier informatique. Toute copie «papier» de la liste des participant(e)s à l'étude a été conservée dans un tiroir verrouillé. Tous les renseignements obtenus ont été détruits une fois analysés.

2.3 L'analyse des données

Conformément aux objectifs de cette étude empirique et en raison du type de démarche envisagée pour réaliser celle-ci, deux techniques d'analyse des données ont été retenues.

D'une part, une analyse descriptive dans le but de mettre en évidence les caractéristiques dominantes de chacune des variables¹³ en cause soit le profil des personnes aidantes et des personnes aidées, le contexte de la prise en charge de la personne aidée, les perceptions et l'utilisation des services et ressources offerts par les réseaux de soutien informel et formel, ainsi que les préférences des personnes aidantes à l'égard de ressources alternatives de répit. Cette procédure est suivie d'une analyse bivariée afin d'examiner les relations entre certaines variables en conformité avec l'hypothèse de travail.

D'autre part, une analyse de contenu des propos recueillis en réponse aux questions ouvertes et semi-ouvertes s'est avérée nécessaire afin d'interpréter les expériences vécues quotidiennement par les personnes aidantes interrogées et de connaître leurs perceptions et les motifs de l'utilisation ou de la non-utilisation de ressources de répit, les conditions favorisant leur utilisation, les attentes à l'égard de ce type de ressources, de même que les raisons liées à leurs préférences à l'égard de ressources alternatives de répit.

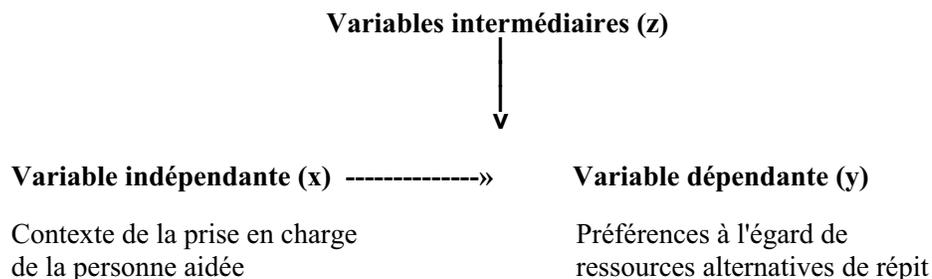
Rappelons ici l'hypothèse de travail qui guide l'examen des données :

Les préférences des personnes aidantes principales à l'égard de ressources alternatives de répit dépendent principalement de facteurs liés au contexte de la prise en charge des personnes aidées; la perception de l'organisation de ressources existantes de répit et l'utilisation présente ou passée de celles-ci étant susceptibles d'intervenir sur ces préférences.

Voici une représentation schématique des variables et de leurs relations définies selon cette hypothèse :

Représentation schématique des variables et de leurs relations

- Caractéristiques sociodémographiques des personnes aidantes et des personnes aidées
- Perception de l'organisation et utilisation d'une ressource de répit



¹³ Cf. Annexe 4. «Description des variables».

3.0 Les caractéristiques des personnes âgées en perte d'autonomie cognitive et des personnes aidantes principales

3.1 Le profil des personnes aidées et des personnes aidantes

Dans le but de tracer un profil sommaire des personnes aidées et des personnes aidantes principales, certaines données sociodémographiques ont été recueillies auprès de ces dernières. Le tableau 1 synthétise les résultats ainsi obtenus.

TABLEAU 1 : Données sociodémographiques sur les personnes aidées et les personnes aidantes

VARIABLE	PERSONNE AIDÉE	%	N	PERSONNE AIDANTE	%	N
Sexe	Féminin	57	17	Féminin	87	26
	Masculin	43	13	Masculin	13	4
	Total	100	30	Total	100	30
Âge	65-74 ans	6	2	45-54 ans	17	5
	75-84 ans	37	11	55-64 ans	27	8
	85 ans et plus	57	17	65-74 ans	10	3
				75-84 ans	40	12
	Total	100	30	85 ans et plus	6	2
			Total	100	30	
État civil	Célibataire	27	8	Célibataire	20	6
	Marié(e)/Conjoint(e) de fait	53	16	Marié(e)/Conjoint(e) de fait	60	18
	Veuf(ve)	20	6	Séparé(e)/Divorcé(e)	17	5
	Total	100	30	Veuf(ve)	3	1
			Total	100	30	
Scolarité	-----			0-7 ans	16	5
				8-12 ans	37	11
				13 ans et plus	47	14
				Total	100	30
Emploi rémunéré à l'extérieur du domicile	-----			Oui	23	7
				Non	77	23
				Total	100	30

VARIABLE	PERSONNE AIDÉE	%	N	PERSONNE AIDANTE	%	N
Nombre d'heures de travail/sem	-----	-----	-----	Moins de 7 hres/sem	14	1
				7-14 hres/sem	14	1
				15-21 hres/sem	29	2
				22-28 hres/sem	0	0
				29-34 heures	0	0
				35 hres et plus/sem	43	3
				Sous-total	100	7
				Valeurs manquantes : Ne s'applique pas	77	23
			Total	100	30	
Revenu ¹⁴	Moins de \$ 12 000	10	2	Moins de \$ 12 000	13	3
	\$ 12 000-\$ 19 999	40	8	\$ 12 000-\$ 19 999	4	1
	\$ 20 000-\$ 29 999	30	6	\$ 20 000-\$ 29 999	22	5
	\$ 30 000-\$ 39 999	15	3	\$ 30 000-\$ 39 999	17	4
	\$ 40 000-\$ 59 999	5	1	\$ 40 000-\$ 59 999	17	4
	\$ 60 000 et plus	0	0	\$ 60 000 et plus	26	6
	Sous-total	100	20	Sous-total	100	23
	Valeurs manquantes : Ne sait pas	23	7	Valeurs manquantes : Ne sait pas	10	3
	Ne répond pas	10	3	Ne répond pas	13	4
	Sous-total	33	10	Sous-total	23	7
	Total	100	30	Total	100	30

Si l'on porte attention à la variable relative au *sexe* des personnes aidées et des personnes aidantes, la lecture de ce tableau indique une nette prédominance des femmes qui composent 87 % (n=26) de l'échantillon des gens qui ont participé à cette enquête contre 13 % d'hommes (n=4). Cette proportion de personnes aidantes principales de sexe féminin est supérieure à celle qui se situe habituellement entre 70 % à 80 % selon Garant et Bolduc (1990 : 33). On est donc en présence ici d'une majorité de femmes aidantes principales qui prennent soin d'une personne âgée en perte d'autonomie cognitive et qui se révèle être elle-même plus souvent une femme (57 %) qu'un homme (43 %). La différence entre les sexes est donc bien moins grande chez les personnes aidées que chez les personnes aidantes principales.

D'ailleurs, la comparaison entre ces résultats et les données de Statistique Canada sur la population qui habite sur le territoire du CLSC Haute-Ville de Québec révèle une correspondance en ce qui a trait au

¹⁴ Pour la personne aînée, il s'agit de son revenu brut annuel et, pour la personne aidante, du revenu brut annuel du ménage.

sexe de la personne aidée¹⁵. En effet, les personnes de sexe féminin composent 57 % de l'échantillon de l'étude alors qu'elles représentent 56.5 % de la population du secteur de la Haute-Ville de Québec. Toutefois, on observe un grand écart entre la proportion des femmes aidantes qui composent l'échantillon de cette étude et qui sont largement surreprésentées en comparaison de la population féminine de la Haute-Ville de Québec. En effet, dans la présente étude, la proportion des femmes qui composent l'échantillon est de 30 % supérieure à celle des femmes qui composent la population féminine du secteur de la Haute-Ville de Québec (87 % contre 56.5 %).

Pour ce qui est de l'âge, on constate que les personnes aidantes rencontrées portent assistance à des personnes qui sont âgées de 85 ans et plus dans une proportion de 57 %. Aussi, la proportion de personnes aidées âgées de 75 à 84 ans est de 37 % alors que celles âgées de 65 à 74 ans ne composent que de 6 % des personnes aidées prises en charge par les participant(e)s à cette étude. Soulignons ici que la moyenne d'âge des personnes aidées est de 85 ans. On notera par ailleurs que les personnes aidantes qui ont participé à cette enquête sont elles-mêmes en majorité des personnes âgées. En effet, 40 % d'entre elles sont âgées de 75 à 84 ans, 10 % sont âgées de 65 à 74 ans, et 6 % de 85 ans et plus. Si l'on tient compte du critère communément admis dans notre société qui fait des personnes âgées de 65 ans et plus une population distincte sur le plan sociodémographique, on retrouve donc 57 % des personnes aidantes interrogées dans cette catégorie d'âge contre 43 % dont l'âge est inférieur à 65 ans.

Par ailleurs, l'état civil des personnes aidées et des personnes aidantes est à peu près similaire en ce qui concerne les personnes mariées ou conjointes de fait qui sont majoritaires (53 % des personnes aidées et 60 % des personnes aidantes) et les célibataires (27 % des personnes aidées et 20 % des personnes aidantes). Étant donné l'âge plus avancé des personnes aidées que celui des personnes aidantes, on constate un plus grand nombre de veuves chez les premières (20 %) que chez les secondes (3 %).

En ce qui concerne le niveau de scolarité des personnes aidantes rencontrées, on se rend compte qu'il est assez élevé puisque 47 % d'entre elles ont complété des études de niveau postsecondaire (collégial, universitaire) contre 37 % qui ont complété des études de niveau secondaire et seulement 16 % des études de niveau primaire. Plus précisément, la moyenne des années de scolarité complétée par ces personnes se situe à 12.5 ans. Notons par ailleurs que seulement 23 % de celles-ci disent occuper présentement un emploi rémunéré à l'extérieur du domicile. Parmi ces personnes aidantes qui sont sur le marché du travail, 43 % y consacrent plus de 35 heures par semaine, 29 % entre 15 et 21 heures, et 28 % y consacrent moins de 14 heures par semaine. Ainsi, trois personnes aidantes sur quatre n'occupent pas un emploi rémunéré à l'extérieur du domicile alors que celles qui sont sur le marché du travail y consacrent habituellement plus de 35 heures par semaine.

Si l'on considère maintenant le revenu brut annuel du ménage de la personne aidante, on observe que parmi les 23 personnes aidantes qui ont répondu à cette question, 17 % ont déclaré que ce revenu est inférieur à \$ 20 000, alors que 22 % ont mentionné que ce revenu se situe entre \$ 20 000 et \$ 29 999. Aussi, on retrouve une proportion égale de personnes aidantes dont le revenu du ménage se situe soit entre \$ 30 000 et \$ 39 999 (17 %) ou entre \$ 40 000 et \$ 59 999 (17 %). Enfin, 26 % des personnes aidantes ont indiqué que le revenu brut annuel de leur ménage est de \$ 60 000 et plus. Il n'existe donc pas de concentration marquée vers le haut (\$ 60 000 et plus par année) ou vers le bas (moins de \$ 20 000 par année) du revenu brut annuel du ménage de la personne aidante.

Enfin, si l'on jette un coup d'œil au revenu brut annuel des 20 personnes aidées qui ont répondu à cette question, on remarque que ce revenu est inférieur à \$ 20 000 par année pour la moitié d'entre elles. De

¹⁵ Source : Statistique Canada. Recensement de 1996, op cit.

plus, dans 45 % des cas, le revenu de ces personnes se situe entre \$ 20 000 et \$ 39 999 par année, et dans 5 % des cas entre \$ 40 000 et \$ 59 999 par année. On ne retrouve aucune personne aidée dans la catégorie des gens qui gagnent \$ 60 000 et plus par année.

De ces résultats, on peut en conclure que le profil des personnes aidées est assez homogène : une femme âgée en moyenne de 85 ans, mariée ou vivant en union de fait, et dont le revenu brut annuel se situe entre \$ 12 000 et \$ 20 000. Le profil de la personne aidante principale est aussi homogène : une femme âgée de 75 à 84 ans, mariée ou conjointe de fait et qui a complété 12.5 années de scolarité en moyenne. Elle n'occupe pas d'emploi rémunéré à l'extérieur du domicile. Comme il sera fait mention un peu plus loin, l'état civil de la personne aidante, c'est-à-dire le fait qu'elle vive seule ou en ménage n'est certes pas étranger à la variation du revenu total du ménage de celle-ci qui est partagé entre deux pôles soit \$ 60 000 et plus par année dans 26 % des cas, et entre \$ 20 000 et \$ 29 999 par année dans 22 % des cas.

Rappelons que l'objectif principal de cette étude consiste à analyser l'influence possible de facteurs liés au contexte de la prise en charge de personnes aidées sur les préférences des personnes aidantes principales à l'égard de ressources alternatives de répit. Ce volet a été abordé dans le questionnaire à partir de différents aspects de la vie des personnes aidées et de celle des personnes aidantes principales : le milieu de vie, la situation d'aide, la perception de l'état de santé des personnes aidées et des personnes aidantes, l'assistance accordée à celles-ci par le réseau de soutien informel (famille, parenté, ami(e)s) et le réseau de soutien formel (services publics, agences privées, organismes communautaires). Il en sera question dans les trois sections suivantes.

4.0 Le contexte de la prise en charge de personnes âgées par les personnes aidantes principales

4.1 Le milieu de vie

Après avoir tracé, à grands traits, le profil des personnes aidées et des personnes aidantes principales à partir de leurs caractéristiques personnelles, certains aspects de leur milieu de vie seront pris en considération.

D'abord, en ce qui concerne *la nature du lien* entre la personne aidante et la personne aidée, la figure 1, ci-dessous, indique que dans 43 % des cas (n=13), la personne aidante principale prend les traits du (de la) conjoint(e) de la personne aidée et, dans 27 % des cas (n=8), celui d'un enfant adulte de celle-ci. Aussi, dans 30 % des cas (n=9), la personne aidante est soit la sœur, le frère, la nièce, la belle-fille, l'ex-belle-fille, ou encore un(e) ami(e) de la personne aidée. Au total, dans 70% des cas, ce sont les conjoint(e)s et les enfants adultes des personnes aidées qui agissent comme personnes aidantes principales auprès de ces dernières.

FIGURE 1 : Nature du lien avec l'aidé(e)

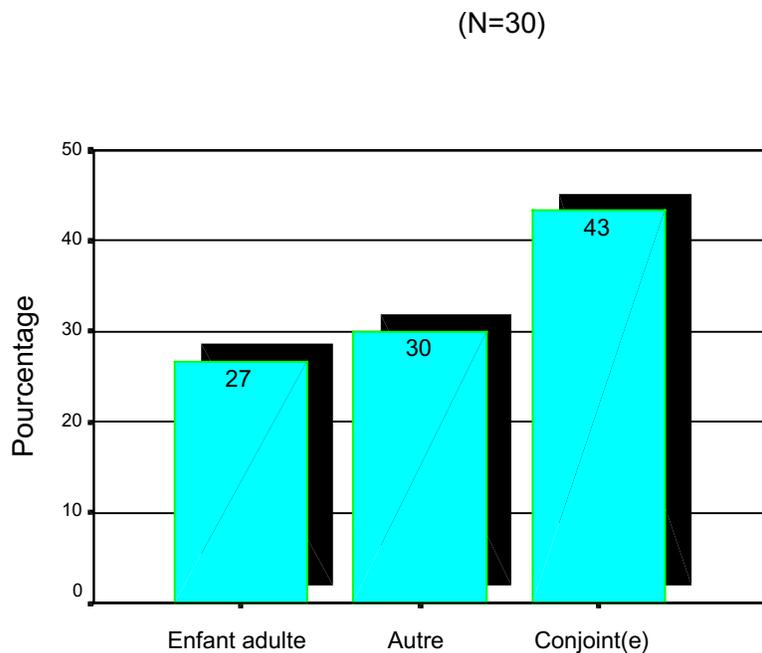


TABLEAU 2 : Type de résidence selon la situation de cohabitation

TYPE DE RÉSIDENCE	SITUATION DE COHABITATION		
	COHABITATION 60 % (n=18)	NON-COHABITATION 40 % (n=12)	TOTAL 100 % (N=30)
TYPE DE RÉSIDENCE DE L'AIDÉ(E) :			
Maison unifamiliale/ condominium	20 % (n=6)	-----	20 % (n=6)
Logement locatif	23 % (n=7)	17 % (n=5)	40 % (n=12)
Résidence privée de personnes âgées	17 % (n=5)	10 % (n=3)	27 % (n=8)
CHSLD ¹⁶	-----	13 % (n=4)	13 % (n=4)
LIEU DE COHABITATION :			
Domicile de l'aidé(e)	83 % (n=15)	-----	-----
Domicile de l'aidant(e)	17 % (n=3)	-----	-----
TYPE DE RÉSIDENCE DE L'AIDANT(E) :			
Maison unifamiliale/ condominium	20 % (n=6)	23 % (n=7)	43 % (n=13)
Logement locatif	23 % (n=7)	17 % (n=5)	40 % (n=12)
Résidence privée de personnes âgées	17 % (n=5)	-----	17 % (n=5)

Les informations relatives à la *situation de cohabitation* et au *type de résidence* où demeurent les personnes aidantes et les personnes aidées apparaissent sur le tableau 2. Pour ce qui est de la situation de cohabitation, on remarque que 60 % des personnes aidantes interrogées cohabitent effectivement avec la personne aidée. Cette cohabitation s'effectue dans des proportions à peu près semblables dans un logement locatif (23 %), dans une résidence de type unifamilial ou en condominium (20 %) et dans une résidence privée pour personnes âgées (17%). Lorsqu'il y a effectivement cohabitation, la personne aidante habite chez la personne aidée dans 83 % des cas.

Par ailleurs, à l'exception des personnes aidées qui sont hébergées dans un CHSLD (13 %), le type de résidence des personnes aidées diffère peu dans le cas où il n'y a pas cohabitation. En effet, dans pareil cas, 17 % des personnes âgées dépendantes habitent en logement alors que 10 % habitent dans une résidence privée pour personnes âgées.

Au total, quelle que soit la situation de cohabitation, 60 % des personnes aidées habitent dans un logement locatif ou encore dans une maison de type unifamilial ou en condominium alors que 40 % habitent dans une résidence privée pour personnes âgées ou dans un CHSLD. Du côté des personnes aidantes principales, celles-ci habitent davantage dans une maison de type unifamilial ou en condominium (43 %), en logement (40 %), et 17 % d'entre elles habitent avec la personne aidée dans une résidence pour personnes âgées. Dans le cas où il n'y a pas cohabitation, la personne aidante demeure principalement,

¹⁶ L'appellation CHSLD (Centre hospitalier de soins de longue durée) englobe les centres d'accueil, les centres de jour, les hôpitaux de jour et les établissements publics offrant un service d'hébergement temporaire.

soit dans 23 % des cas, dans une maison de type unifamilial ou en condominium et dans 17 % des cas dans un logement locatif.

En fait, si l'on considère la situation de cohabitation selon l'état civil des personnes aidées (résultat non illustré ici), on constate que 67 % (n=12) des personnes aidées qui sont mariées ou conjointes de fait partagent le même domicile que les personnes aidantes principales. C'est donc dire qu'on est ici en présence de personnes âgées mariées ou conjointes de fait qui habitent ensemble.

TABLEAU 3 : Présence d'autres personnes dans le ménage de l'aidant(e)

AUTRES PERSONNES DANS LE MÉNAGE ?	OUI 30 % (n=9)	NON 70 % (n=21)
LIEN AVEC L'AIDÉ(E)	Gendre 45 % (n=4) Conjoint(e) 11 % (n=1) Fils 11 % (n=1) Fils et petite-fille 11 % (n=1) Petite-fille 11 % (n=1) Sœur et nièce 11 % (n=1) Total : 100 % (n=9) (Ne s'applique pas : n=21)	
AUTRES PERSONNES DÉPENDANTES DANS LE MÉNAGE SELON LE LIEN AVEC L'AIDÉ(E)	Conjoint(e) 50 % (n=1) Sœur 50 % (n=1) Total : 100 % (n=2) (Ne s'applique pas : n=28)	

Maintenant, comme il est indiqué sur le tableau 3, le nombre de ménages composés uniquement de la personne aidante et de la personne aidée est de loin supérieur (70 %) au nombre de ménages composés d'au moins une (1) autre personne en plus de la personne aidée et de la personne aidante (30 %). Et, dans ce dernier cas, ce sont les gendres des personnes aidées (les conjoints des personnes aidantes) que l'on retrouve le plus souvent, soit dans 45 % des cas. De plus, hormis la personne aidée, il n'existe guère d'autres personnes dépendantes de la personne aidante au sein de son ménage. En fait, cette situation ne se présente qu'à deux occasions. Dans un cas, il s'agit du (ou de la) conjoint(e) de la personne aidée et, dans l'autre cas, de la sœur de la personne aidée.

De façon générale, ces données relatives au milieu de vie des personnes aidantes interrogées mettent en évidence le fait que l'échantillon des répondant(e)s à cette enquête est composé essentiellement d'épouses ou de conjointes de fait d'hommes en perte d'autonomie cognitive et, dans des proportions moindres, de la fille d'un parent (mère ou père) également atteint sur le plan cognitif. Dans la plupart des cas, le ménage de la personne aidante se limite à la personne aidée et à elle-même. Ces personnes cohabitent sous un même toit, soit, dans des proportions à peu près équivalentes, dans la maison familiale ou en condominium, dans le logement de la personne aidée ou encore dans une résidence pour personnes âgées.

4.2 La situation d'aide

Ces quelques aspects sur le milieu de vie des personnes aidantes et des personnes aidées concernées par la présente enquête donnent un premier aperçu de l'environnement physique et social de la relation d'aide. Il convient maintenant de s'attarder sur certains éléments relatifs à la nature et à la durée de la situation d'aide de manière à mieux comprendre les responsabilités qui incombent à la personne aidante principale. C'est par le biais du type d'aide et du temps consacré par celle-ci à la personne aidée que cette dimension du problème a été abordée.

D'entrée de jeu, une des questions posées aux personnes aidantes devait permettre d'identifier le type d'aide apportée par celles-ci à la personne aidée. En voici la liste, accompagnée des fréquences et de leur traduction en pourcentages.

TABLEAU 4 Type d'aide apportée par la personne aidante principale

	<i>f</i>	%
1. Accompagnement / Sorties (visites médicales, loisirs, activités sociales)	12	13
2. Entretien de la maison (entretien ménager, réparations, travaux saisonniers)	8	8
3. Distribution de soins ou de services personnels (médication, habillage, soins hygiéniques, lessive)	14	15
4. Commissions, épicerie, emplettes...	11	12
5. Préparation ou achat de repas	12	13
6. Visites auprès de la personne aidée (conversation, gardiennage et activités diverses à domicile)	6	6
7. Gestion des finances de la personne aidée (procuration légale, impôt, visites à la banque, etc.)	9	10
8. Soutien moral / Support émotif (écoute, appels téléphoniques, confidences, etc.)	10	10
9. Surveillance continue de la personne aidée (présence et attention soutenues)	12	13
Total :	94	100

Les 94 mentions des différents types d'aide apportée par les personnes aidantes principales interrogées à cet effet ont été regroupées en neuf catégories sur le tableau 4, à partir de la grille élaborée par A. Vézina

et D. Pelletier dans leur étude intitulée «Une même famille, deux univers» (Québec, CRSC, 1998). Nous avons toutefois modifié les catégories de cette grille de manière à mieux les adapter à notre étude¹⁷.

Il semble y avoir peu de tâches typiques associées à la prise en charge d'une personne aidée si l'on tient compte des réponses fournies par nos répondant(e)s. En effet, c'est plutôt la diversité des tâches qui semble typique de l'aide apportée par ces personnes aidantes aux personnes aidées. Si certains types d'aide tels la distribution de soins ou de services personnels, l'accompagnement et les sorties pour des activités de loisirs ou par obligation (par ex., les visites médicales), la préparation ou l'achat de repas pour la personne aidée ainsi que la surveillance continue de celle-ci par la personne aidante sont les plus souvent mentionnés par les répondant(e)s, on ne peut pas dire qu'ils se démarquent de façon nette des autres types d'aide. Tout au plus peut-on envisager une certaine influence du sexe de la personne aidante sur les résultats concernant l'entretien de la maison (8 %) et la gestion des finances de la personne aidée (10 %) qui sont davantage confiés à des personnes aidantes de sexe masculin (par ex. le fils ou le gendre de la personne aidée). Aussi, étant donné que notre échantillon de répondant(e)s est composé en majorité de conjoint(e)s dont plusieurs cohabitent avec les personnes aidées, on comprend pourquoi les visites à ces dernières ne sont guère courantes.

Outre la nature de l'aide, nous avons cherché à évaluer l'ampleur de ce type d'aide en mesurant le temps que la personne aidante consacre à la prise en charge de la personne aidée en nombre d'années, de jours par semaine et d'heures par jour.

La figure 2 illustre les résultats quant à *la durée de la prise en charge* de la personne aidée par la personne aidante sur une base annuelle. Ces résultats mettent en évidence deux cas extrêmes¹⁸ : pour une même proportion de personnes aidantes, cette aide est soit toute récente (17 % moins de 1 an), soit de longue date (17 % plus de 10 ans) avec une majorité de répondant(e)s dont l'aide dure depuis 1 à 2 ans (27 %) ou encore depuis 3 à 4 ans (20 %). Dans l'ensemble, on constate donc une situation d'aide dont la durée se situe habituellement à 4 ans ou moins (63 %).

¹⁷ Précisons qu'il s'agit d'une question ouverte et non d'un choix de réponses qui devait nécessairement correspondre aux catégories de cette grille. Bien entendu, il faut interpréter ces résultats avec une certaine prudence puisqu'aucune réponse préétablie ne fut suggérée aux répondant(e)s qui, dans ce cas, auraient bien pu mentionner d'autres types d'aide. Nous préférons toutefois les laisser s'exprimer à leur guise par le biais d'une question ouverte.

¹⁸ N.B. : C'est pour mettre en évidence la similarité de ces résultats que nous les avons placés côte-à-côte dans la figure 2.

Fig. 2 - Durée de la prise en charge (années)

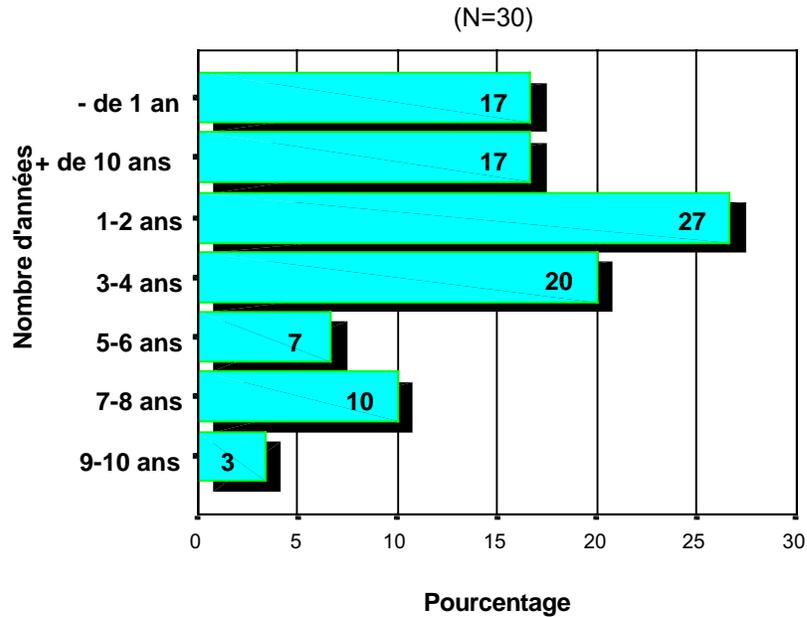
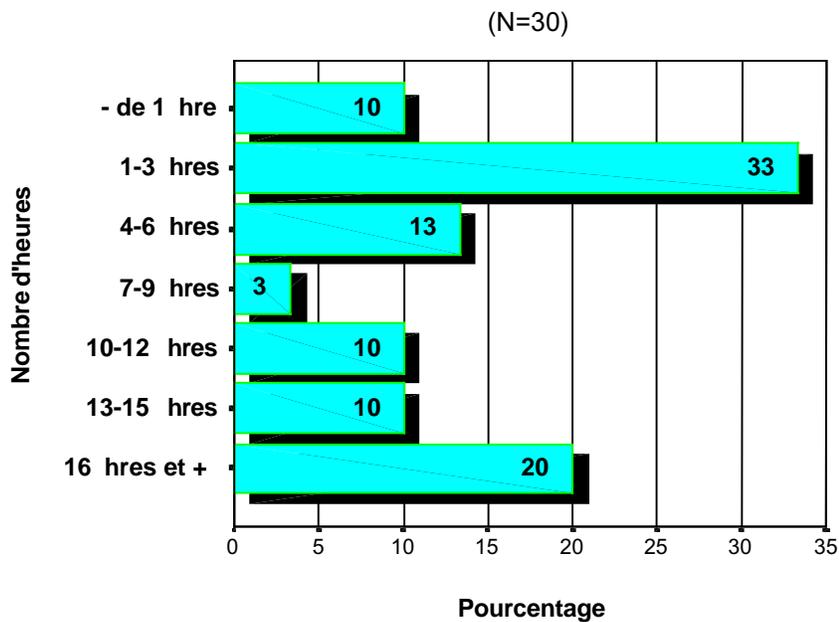


Fig. 3 - Nombre d'heures d'aide / jour



Par ailleurs, la figure 3 illustre la situation suivante : le tiers des personnes aidantes (33 %, n=10) disent consacrer de 1 à 3 heures par jour à la personne aidée alors que 20 % (n=6) affirment consacrer 16 heures et plus par jour à celle-ci. Une fois ces résultats regroupés, on s'aperçoit que 43 % (n=13) des personnes aidantes consacraient 3 heures et moins par jour à la prise en charge de la personne aidée alors que 16 %

(n=5) y consacraient entre 4 et 9 heures par jour et que 40 % (n=12) y consacraient 10 heures et plus par jour.

De même les résultats relatifs au *nombre de journées par semaine* consacrées pour les soins et les services à la personne aidée par la personne aidante indiquent que 13 % des personnes aidantes interrogées affirment se rendre chez la personne aidée à raison d'une (1) journée par semaine contre 60 % qui passent sept jours par semaine avec cette dernière.

Il faut dire que la durée de la prise en charge de la personne aidée par la personne aidante selon le nombre d'heures d'aide par jour et selon le nombre de jours par semaine s'explique par la nature du lien qui unit la personne aidante à la personne aidée. En effet, d'une part, ce sont les enfants adultes des personnes aidées qui les visitent occasionnellement à raison d'une (1) journée par semaine et pour une durée allant de 1 à 3 heures par jour. D'autre part, il s'agit des conjoint(e)s des personnes aidées qui partagent leur vie avec celles-ci et qui leur accordent une aide ou une assistance quotidienne à raison de 10 heures et plus par jour, et cela 7 jours par semaine. Ce sont ces deux situations typiques qu'illustrent les figures 4 et 5.

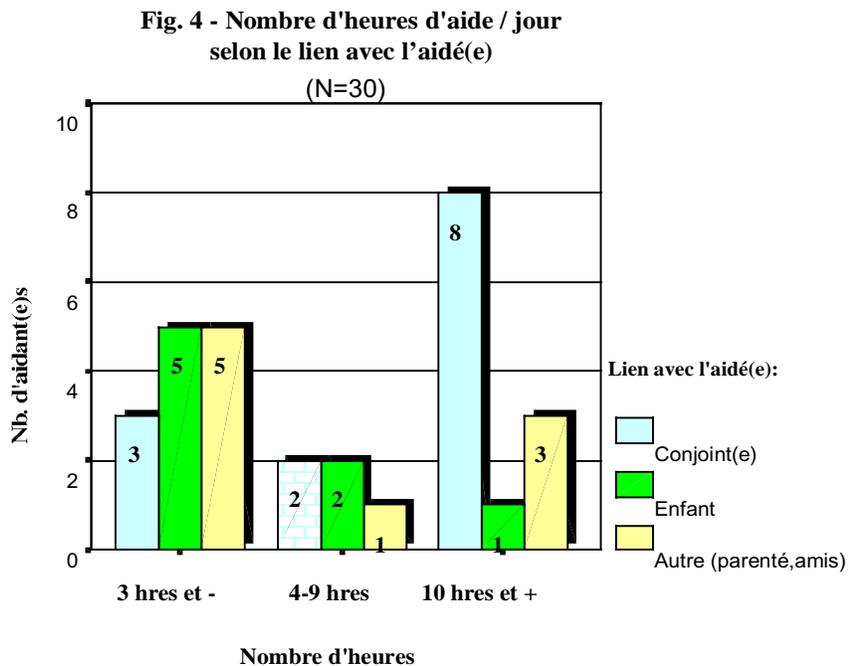
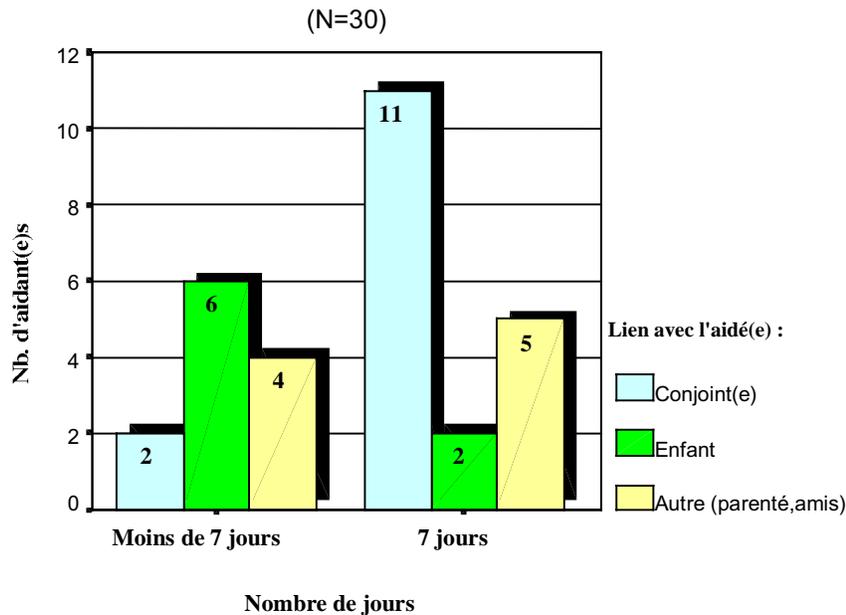


Fig. 5 - Nombre de jours d'aide / sem. selon le lien avec l'aidé(e)



4.3 La perception de l'état de santé de la personne aidée et de la personne aidante par celle-ci

La relation d'aide étant bien sûr engendrée par la détérioration de l'état de santé de la personne aidée, nous avons cherché à en savoir plus sur celui-ci mais aussi sur celui de la personne aidante principale.

4.3.1 L'état de santé de la personne aidée

D'abord, afin d'identifier les principaux problèmes de santé de la personne aidée, une question ouverte fut posée aux personnes aidantes principales à ce sujet. Le problème cognitif qui touche l'ensemble des personnes aidées fut signalé comme étant l'unique problème de santé de la personne aidée par 43 % des répondant(e)s (n=13) alors que 57 % (n=17) ont signalé que ce problème de santé s'accompagne d'un ou de plusieurs autres problèmes de santé. De ce nombre, 41 % des répondant(e)s (n=7) ont mentionné, outre le problème cognitif chez la personne aidée, une (1) autre maladie, 35 % (n=6) ont indiqué deux autres maladies, 18 % (n=3) ont mentionné trois maladies, et une (1) personne aidante interrogée (6 %) a signalé quatre maladies en plus d'un problème cognitif chez la personne aidée.

Voici la liste des maladies qui s'ajoutent au problème d'ordre cognitif de la personne aidée selon la fréquence de ces maladies et sa traduction en pourcentages (par ordre décroissant) :

TABLEAU 5 : Autre(s) problème(s) de santé de la personne aidée (n=17)

	<i>f</i>	<i>%</i>
• Problème cardiovasculaire (thrombose, endocardite, ischémie, hypertension)	7	23
• Mobilité ou motricité réduite	5	17
• Ostéoporose, arthrose, fractures récurrentes aux os	3	10
• Maladie de Parkinson	3	10
• Tumeur, anévrisme	2	7
• Ulcère, problème intestinal	2	7
• Diabète	2	7
• Fibrillation réticulaire, glaucome	2	7
• Troubles de comportement (crises)	1	3
• Incontinence	1	3
• Surdit�	1	3
• �pilepsie	1	3
Total :	30	100

Au total, sur les 30 maladies qui s'ajoutent au probl me cognitif de la personne aid e telles que mentionn es par 17 personnes aidantes, ce sont surtout les probl mes cardio-vasculaires (23 %) et les probl mes de mobilit  et de motricit  (17 %) qui sont pr dominants. Si l'on ajoute   ces probl mes ceux relatifs   l'ost oporose,   l'arthrose, etc. (10 %) ainsi que ceux li s   la maladie de Parkinson (10 %), ensemble ces quatre types de maladie repr sentent 60 % des probl mes de sant  qui s'ajoutent au probl me cognitif des personnes aid es.

Par ailleurs, 28 personnes aidantes ont remarqu  un changement   l' tat de sant  de la personne aid e au cours de la derni re ann e. Parmi les personnes interrog es, 18 % ont soulign  une am lioration de l' tat de sant  de la personne aid e. En ce qui concerne les personnes aid es dont la sant  s'est d t rior e au cours de la derni re ann e, la perte de m moire est mentionn e par 18 % des r pondant(e)s, la perte d'int r t (inactivit , retrait des activit s   l'ext rieur, moral affaibli) par 7 % des r pondant(e)s et une mobilit  ou une motricit  r duite par l'une des personnes interrog es (3 %) comme  tant *l'unique changement* survenu   l' tat sant  de la personne aid e.

Parmi les personnes aidantes interrog es qui ont remarqu  un changement   l' tat de sant  de la personne aid e au cours de la derni re ann e, plusieurs d'entre elles ont signal  *la pr sence d'autres maladies chez*

la personne aidée en plus de la perte de mémoire. Ainsi, 11 % des personnes aidantes ont mentionné un problème de mobilité ou une motricité réduite (incluant la paralysie et la faiblesse associées à celle-ci). Il a aussi été fait mention par 7 % des répondant(e)s de troubles de comportement (crises, hallucinations) et par un même nombre de répondant(e)s (7 %) d'une perte d'intérêt manifestée par la personne aidée. Selon 7 % des répondant(e)s, la perte de mémoire chez la personne aidée s'accompagne d'une mobilité ou d'une motricité réduite ainsi que d'une autre maladie, soit la perte d'intérêt ainsi qu'un problème de surdité. D'autres maladies telles un problème cardio-vasculaire, une fibrillation réticulaire, un virus et un problème d'incontinence furent mentionnés chacune à une seule reprise par une (1) personne aidante.

Malgré les problèmes de santé subis par les personnes dont elles prennent soin, *43 % des répondant(e)s perçoivent l'état de santé de celles-ci comme étant «bon» et même «très bon»* contre 23 % qui le perçoivent comme étant «mauvais» et même «très mauvais». Entre ces deux opinions opposées, on retrouve le tiers (33 %) des répondant(e)s qui sont d'avis que l'état de santé de la personne aidée est «plus ou moins bon».

4.3.2 L'état de santé de la personne aidante principale

Des questions portant sur les changements survenus à l'état de santé des personnes aidantes et sur leur perception de celui-ci ont aussi été posées à ces dernières. Ainsi, parmi les 30 personnes aidantes qui ont participé à cette étude, 80 % (n=24) d'entre elles ont signalé que leur état de santé avait changé au cours de la dernière année.

Le tableau 6 résume les données recueillies sur la nature de ces changements ainsi que les fréquences et les pourcentages correspondants. Parmi les problèmes de santé mentionnés par ces dernières (certaines en ont d'ailleurs mentionné plusieurs), on remarque que c'est le problème de fatigue ou d'épuisement qui est prépondérant avec 26 % des mentions. Les problèmes cardio-vasculaires arrivent au second rang avec 13 % des mentions alors que l'anxiété ou le stress, ainsi que les problèmes digestifs se partagent tous les deux la troisième place avec chacun 10 % des mentions par les répondant(e)s. Ensemble, ces quatre types de problème de santé représentent 59 % des principaux changements survenus à l'état de santé de la personne aidante au cours de la dernière année.

TABLEAU 6 : Nature des changements à l'état de santé de la personne aidante au cours de la dernière année (n=24)

	<i>f</i>	<i>%</i>
• Fatigue, épuisement	8	26
• Problème cardiaque (hypertension, fibrillation, angine)	4	13
• Anxiété, stress	3	10
• Ulcère, trouble digestif	3	10
• Problème de vision	2	7
• Prostate, infection urinaire, incontinence	2	7
• Mobilité réduite	1	3
• Forme physique atténuée (manque d'exercice)	1	3
• Problème de dos	1	3
• Maladie de la goutte	1	3
• Arthrose	1	3
• Glande thyroïde	1	3
• Virus	1	3
• Tumeur	1	3
• Hypercholestérolémie	1	3
Total :	31	100

Malgré les problèmes survenus à leur état de santé, *la moitié (50 %) des répondant(e)s perçoivent celui-ci comme étant «bon» et même «très bon»* contre 27 % qui le perçoivent comme étant «mauvais». Aucune personne aidante n'a répondu que son état de santé était «très mauvais». Près du quart des répondant(e)s (23 %) ont toutefois jugé leur état de santé comme étant «plus ou moins bon». Ces derniers résultats nous questionne à savoir si ces personnes aidantes principales n'auraient pas tendance à sous-évaluer leur état de santé.

5.0 L'assistance du réseau de soutien informel

5.1 Les personnes aidantes «secondaires»

Dans un contexte où, assez souvent, en plus des multiples problèmes de santé de la personne aidée s'ajoutent ceux de la personne aidante, on peut s'interroger sur la possibilité pour celle-ci de recevoir un soutien de la part du réseau informel (famille, parenté, ami(e)s) pour la seconder dans la prise en charge de la personne âgée dépendante. Dans le but de mieux décrire l'assistance apportée par le réseau de soutien informel à la personne aidante principale, nous avons demandé aux répondant(e)s d'identifier les personnes qui font partie de l'entourage immédiat de la personne aidée et qui lui ont porté assistance au cours des 12 derniers mois.

C'est avec un certain étonnement que l'on constate que parmi les 30 personnes interrogées, 37 % (n=11) affirment être la seule personne qui assure la prise en charge de la personne aidée alors que 63 % (n=19) disent pouvoir compter sur l'aide de l'entourage immédiat de la personne aidée.

Qui sont ces personnes aidantes «secondaires» qui appuient la personne aidante «principale» dans la prise en charge de la personne aidée ?

Nous avons tenu compte ici des cinq premières personnes mentionnées à ce titre par les répondant(es). Parmi les 19 personnes aidantes principales ayant répondu à cette question, 47 % (n=9) ont indiqué *en premier lieu* une fille de la personne aidée. Le (ou l'un des) fils de la personne aidée vient au second rang puisqu'il est mentionné par 21 % (n=4) des répondant(e)s, suivi d'une nièce de la personne aidée selon 16 % (n=3) des personnes interrogées. Un frère, un petit-fils et un(e) ami(e) de la personne aidée sont mentionnés chacun à seule reprise par une personne aidante principale, ce qui représente 5 % des cas pour chacun d'eux.

C'est à nouveau une fille de la personne aidée qui est mentionnée *en second lieu* dans une proportion de 40 % (n=6) parmi les 15 personnes aidantes principales ayant répondu à cette question. Encore ici, le (ou l'un des) fils de la personne aidée occupe le second rang selon 33 % (n=5) des répondant(e)s. Une sœur, un frère, un neveu et une petite-fille de la personne aidée sont mentionnés chacun à une seule reprise par une personne aidante principale, ce qui représente 7 % des cas pour chacun d'eux.

Une fois de plus, c'est une fille de la personne aidée qui est mentionnée *en troisième lieu* comme personne aidante secondaire par neuf personnes aidantes ayant répondu à cette question et cela dans une proportion de 44 % (n=4). Le (ou l'un des) fils de la personne aidée occupe encore le second rang avec 33 % (n=3) des cas. Un frère et un neveu de la personne aidée sont mentionnés chacun à une seule reprise par une personne aidante principale, ce qui représente 11% des cas pour chacun d'eux.

Une fille de la personne aidée est également mentionnée *en quatrième lieu* parmi les six personnes aidantes qui ont répondu à cette question et cela dans une proportion de 67 % (n=4). Le (ou l'un des) fils de la personne aidée et un frère de celle-ci sont mentionnés chacun à une seule reprise (17 %) par une personne aidante principale.

Enfin, une fille de la personne aidée est mentionnée *en cinquième lieu* dans la totalité des cas (100%), c'est-à-dire par les quatre personnes qui ont répondu à cette question.

Que peut-on conclure de ces résultats ? Trois faits marquants.

D'abord, plus du tiers (37 %) des personnes aidantes principales ne bénéficient d'aucun soutien de la part du réseau informel dans l'accomplissement des tâches auprès de la personne aidée;

Ensuite, le nombre de personnes aidantes secondaires diminue progressivement : des 19 personnes aidantes principales ayant identifié une première personne aidante secondaire, ce nombre passe à 15 personnes en ce qui a trait à une deuxième personne aidante secondaire, puis à neuf personnes qui signalent une troisième personne aidante secondaire, ensuite à six personnes qui identifient une quatrième personne aidante secondaire, et, finalement, à quatre personnes qui mentionnent une cinquième personne aidante secondaire. Plusieurs facteurs peuvent sans doute être associés à cette diminution du nombre de personnes aidantes secondaires : la taille des familles, l'éloignement géographique des autres membres de la famille, l'âge avancé et l'état de santé des frères et sœurs de la personne aidée. Il en sera question un peu plus loin alors que seront décrits les motifs de l'insatisfaction du soutien informel par les personnes aidantes principales.

Enfin, on ne peut que constater le rôle prépondérant de la (ou de l'une des) fille(s) de la personne aidée qui agit non seulement comme personne aidante «principale» auprès de celle-ci mais aussi, dans la plupart des cas, comme personne aidante «secondaire». En effet, la (ou l'une des) fille(s) de la personne aidée occupe la tête du peloton comme personne aidante secondaire selon les répondant(e)s, qui sont elles-mêmes des femmes dans la majorité des cas. Rappelons que 26 des 30 personnes aidantes principales interrogées dans la présente recherche sont des femmes. Le (ou l'un des) fils de la personne aidée occupe le rôle de «second violon» alors que le (ou l'un des) frère(s) de celle-ci devient une personne ressource potentielle aux yeux de la personne aidante principale. Ces résultats confirment donc la thèse sur le rôle prédominant des femmes dans notre société en ce qui concerne les soins et les services apportés aux personnes âgées en perte d'autonomie cognitive.

5.2 Le type d'aide apportée par les personnes aidantes secondaires

Les personnes aidantes secondaires étant identifiées, on peut maintenant s'interroger sur la nature de leur soutien à l'égard des personnes aidées. Le tableau 7 résume les informations obtenues à cette question. Compte tenu de la prédominance des femmes comme personnes aidantes secondaires, la variable relative au sexe des personnes aidantes secondaires a été retenue ici pour les besoins de l'analyse afin de vérifier s'il existe des écarts significatifs à ce sujet.

TABLEAU 7 : Type d'aide apportée par la personne aidante secondaire selon le sexe¹⁹

	f	f
	Hommes	Femmes
	<i>(n=20)</i>	<i>(n=32)</i>
1. Accompagnement / Sorties (visites médicales, loisirs, activités sociales)	0	6
2. Entretien de la maison (entretien ménager, réparations, travaux saisonniers)	8	6
3. Distribution de soins ou de services personnels (médication, habillage, soins hygiéniques, lessive)	0	3
4. Commissions, épicerie, achats	7	5
5. Préparation ou achat de repas	1	6
6. Visites auprès de la personne aidée (conversation, gardiennage et activités diverses à domicile)	7	20
7. Gestion des finances de la personne aidée (procuration légale, impôt, visites à la banque, etc.)	6	3
8. Conseils/Informations ²⁰ (intermédiaire auprès des services publics, des agences privées, des organismes communautaires)	0	1
9. Soutien moral / Support émotif (écoute, appels téléphoniques, confidences, etc.)	2	1
10. Surveillance continue de la personne aidée (présence et attention soutenues)	1	1
Total :	32	52

Si l'on se fie aux résultats précédents relatifs à l'identité des personnes aidantes secondaires (une fille, un fils, etc. de la personne aidée), nous retrouvons 20 hommes et 32 femmes parmi les cinq premières personnes aidantes secondaires identifiées par les personnes aidantes principales interrogées à cet effet. Les 84 types d'aide associée à ces personnes aidantes secondaires – soit 32 types d'aide associée à des hommes et 52 types d'aide attribuée à des femmes – ont été regroupés en 10 catégories à partir de la grille déjà utilisée pour présenter le type d'aide apportée par la personne aidante principale (Cf tableau 4).

¹⁹ Un (1) cas a été omis ici. Il s'agit d'un(e) ami(e) de la personne aidée dont le sexe n'a pas été mentionné.

²⁰ Nous avons ajouté cette catégorie pour inclure une réponse émise par l'une des personnes interrogées.

D'emblée, à la lecture du tableau 7, on peut constater parmi les membres de la famille de la personne aidée une plus grande assistance des femmes auprès de celle-ci. Cette situation apparaît plus particulièrement lorsqu'il est question des visites à la personne aidée (dont la nature des activités relèvent de la conversation, du gardiennage, etc.) qui sont mentionnées à 20 reprises dans le cas des membres de la famille de sexe féminin contre 7 mentions pour les membres de la famille de sexe masculin. C'est aussi le cas pour les activités d'accompagnement ou les sorties en compagnie de la personne aidée, que ce soit par obligation (par ex., les visites médicales) ou par choix (loisirs, activités sociales) où l'on retrouve 6 femmes pour s'adonner à ce type d'aide et aucun homme. La préparation ou l'achat de repas (6 femmes/1 homme) et la distribution de soins ou de services personnels (3 femmes/aucun homme) semblent être assumées surtout par les membres de sexe féminin au sein de la famille de la personne aidée.

La gestion des finances de la personne aidée est confiée à un plus grand nombre d'hommes que de femmes (6 hommes/3 femmes) ainsi que l'entretien de la maison (8 hommes/6 femmes). Cependant, la nature des tâches relatives à ce dernier type d'aide devrait sans doute être nuancée davantage en tenant compte du sexe de la personne aidante secondaire. S'agit-il de l'entretien domestique ou de travaux de réparation ?

De plus, si l'on compare le type d'aide apportée par la personne aidante secondaire à celle fournie par la personne aidante principale (Cf tableau 4), on constate que cette dernière apporte un type d'aide plus «personnalisée» que la personne aidante secondaire à l'égard de la personne âgée dépendante. En effet, la personne aidante principale assure une surveillance continue, un support moral et émotif, la distribution de soins ou de services personnels ainsi que l'accompagnement de la personne aidée à l'extérieur de son domicile. L'engagement personnel de la personne aidante principale envers celle-ci est donc passablement différent de celui de la personne aidante secondaire. Étant donné que les personnes aidantes secondaires sont majoritairement des femmes – comme c'est le cas des personnes aidantes principales – il semble donc que l'idée à l'effet qu'il existe une différence dans le type d'aide apportée par les autres membres de la famille à la personne aidée selon le sexe soit vraisemblable.

5.3 La fréquence de l'aide apportée par les personnes aidantes secondaires

Cette implication des personnes aidantes secondaires dans la prise en charge d'une personne aidée diffère non seulement en nature mais également en intensité si l'on considère la fréquence de l'aide apportée à cette dernière. Il convient de signaler ici que la fréquence de cette aide varie en fonction de l'ordre d'apparition de la personne aidante secondaire dans les propos des répondant(e)s. En conséquence, nous avons attribué un rang à la personne aidante secondaire selon l'énumération successive de ces personnes par les répondant(e)s.

TABLEAU 8 : Fréquence de l'aide apportée par la personne aidante secondaire selon son rang (%)

FRÉQUENCE DE L'AIDE/PÉRIODE	AIDANT(E) SEC. NO. 1	AIDANT(E) SEC. NO. 2	AIDANT(E) SEC. NO. 3	AIDANT(E) SEC. NO. 4	AIDANT(E) SEC. NO. 5
HEBDOMADAIRE					
1 fois / sem.	53 (n=10)	53 (n=8)	22 (n=2)	17 (n=1)	25 (n=1)
2 fois / sem.	11 (n=2)	7 (n=1)	11 (n=1)	-----	25 (n=1)
3 fois / sem.	11 (n=2)	-----	11 (n=1)	-----	-----
4 fois / sem.	5 (n=1)	13 (n=2)	-----	-----	-----
5 fois / sem.	5 (n=1)	-----	11 (n=1)	-----	-----
MENSUELLE					
1 fois / mois	5 (n=1)	-----	-----	-----	-----
2 fois / mois	5 (n=1)	13 (n=2)	22 (n=2)	33 (n=2)	50 (n=2)
3 fois / mois	-----	7 (n=1)	-----	-----	-----
ANNUELLE					
1 fois / an	5 (n=1)	-----	-----	33 (n=2)	-----
2 fois / an	-----	-----	11 (n=1)	-----	-----
3 fois / an	-----	-----	-----	17 (n=1)	-----
4 fois / an	-----	7 (n=1)	11 (n=1)	-----	-----
TOTAL	100 (n=19)	(100) n=15	100 (n=9)	100 (n=6)	100 (n=4)

Cet argument s'appuie sur les données présentées sur le tableau 8. Si on lit celui-ci de gauche à droite et de haut en bas, on s'aperçoit que la personne aidante secondaire no 1, c'est-à-dire celle qui a été mentionnée *en premier lieu* par la personne aidante principale, lui apporte un soutien sur une base plus régulière que toute autre personne aidante secondaire mentionnée par la suite par les répondant(e)s. En effet, la lecture verticale du tableau montre à la fois une plus grande fréquence de l'aide fournie à la personne aidée (et donc, de façon concomitante à la personne aidante principale) par la personne aidante secondaire no 1 et une aide plus concentrée dans le temps - puisqu'elle s'effectue le plus souvent sur une base hebdomadaire – en comparaison de celle apportée à la personne aidée par les autres personnes aidantes secondaires. En effet, l'aide dispensée à la personne aidée par la personne aidante secondaire no 1 s'effectue à raison d'une (1) fois par semaine dans 53 % des cas et de deux fois par semaine dans 11 % des cas, etc. Or, la lecture horizontale de ce tableau permet de constater que l'aide apportée à la personne aidée par les autres personnes aidantes secondaires (no 2, no 3, etc.) est moins fréquente et plus dispersée dans le temps (période hebdomadaire ---> mensuelle ---> annuelle) que celle apportée par la personne secondaire no 1. Telle que mentionnée plus haut, on notera également, au bas de ce tableau, la diminution graduelle du nombre de personnes aidantes principales ayant identifié au moins une (1) personne aidante secondaire pour l'assister dans ces tâches auprès de la personne aidée.

Ce tableau permet également de mettre en évidence la régularité du soutien apportée par la ou l'une des filles de la personne aidée qui occupe toujours la première place parmi les personnes aidantes secondaires. C'est donc dire à quel point les membres de la famille de sexe féminin assurent une plus grande continuité que les membres de la famille de sexe masculin quant il s'agit de seconder la personne aidante principale dans les diverses tâches liées à la prise en charge de la personne aidée.

5.4. L'assistance apportée à la personne aidée en l'absence de la personne aidante principale

Il fut mentionné plus haut que plus du tiers (37 %) des personnes aidantes principales interrogées dans le cadre de cette étude disent ne pouvoir compter que sur elles-mêmes pour prendre soin de la personne aidée. Dans la situation inverse, c'est-à-dire lorsque la personne aidante principale bénéficie d'un soutien de la part du réseau informel, c'est principalement une fille de la personne aidée, et, dans une moindre mesure, le (ou l'un des) fils de celle-ci qui s'acquitte de cette tâche sur une base régulière. Ceci dit, est-ce que la personne aidante principale peut compter sur l'aide de ces mêmes personnes pour faire face à une situation imprévue qui nécessiterait, par exemple, qu'elle s'absente temporairement du domicile de la personne aidée ?

Parmi les 30 personnes interrogées à ce sujet, six d'entre elles (20 %) ont donné comme *seule réponse* à cette question qu'elles recourraient plutôt au réseau de soutien formel (CLSC, hôpital) dans cette éventualité. Il faut préciser ici que quatre des six personnes aidantes principales qui ont répondu de la sorte avaient déjà mentionné que la personne aidée dont elles prennent soin respectivement réside présentement dans un CHSLD. Il reste donc deux autres personnes aidantes qui n'ont pour autre soutien que ce type de ressources (CLSC, hôpital). Par ailleurs, deux des personnes interrogées ont dit qu'elles feraient appel à leurs sœurs ou à leurs frères et deux autres répondant(e)s, à leurs enfants. Une (1) personne aidante interrogée a indiqué qu'elle demanderait de l'aide à ses ami(e)s dans de telles circonstances.

C'est dans la catégorie «Autres» que l'on retrouve le plus grand nombre de réponses à cette question :

Question : En cas d'urgence sur qui pouvez-vous compter pour donner des soins et offrir des services à la personne aidée ? (Plus d'un choix possible)

	<i>f</i>
• Aucune autre personne	3
• Infirmière disponible à la résidence privée pour personnes âgées	2
• Gardienne privée (une connaissance personnelle)	2
• Agence privée de service à domicile	1
• Conjoint de la personne aidée	1
• Fils de la personne aidée	1
• Belle-fille de la personne aidée	1
Total :	11

Notons qu'il s'agit ici des cas où une seule réponse fut émise par les personnes interrogées sur cette question. À ces réponses «uniques», s'ajoutent des réponses «multiples», certain(e)s des répondant(e)s ayant mentionné plus d'une réponse à cette question. En voici le contenu :

	<i>f</i>
• Mes sœurs/mes frères	6
• CLSC, hôpital	4
• Mes ami(e)s	3
• Mes enfants	2
• Mes petits-enfants	2
• Mes belles-sœurs/beaux-frères	1
• Mes nièces/neveux	1
• Ma belle-fille	1
• Ma tante	1
• Ma gardienne (connaissance personnelle)	1
Total :	22

Au total, sur les 44 réponses²¹ données par les personnes aidantes principales interrogées sur cette question, dans presque deux cas sur trois (28 mentions sur 44, soit 64 %) elles recourraient au réseau de soutien informel (famille, autre parenté) avant de faire appel au réseau de soutien formel, c'est-à-dire aux services publics qui arrivent au second rang avec 10 mentions (23 %) et aux services offerts par les agences privées (services à domicile, soins infirmiers) mentionnés à trois reprises (7 %). Aussi, trois personnes interrogées (7 %) ont tout simplement répondu qu'elles ne peuvent compter sur aucune autre personne (ou établissement) dans pareil cas.

Dans la même foulée, nous avons demandé aux personnes aidantes principales à qui elles confieraient la personne aidée si elles devaient s'absenter pour une longue période de temps, par exemple, en raison d'une maladie grave ou d'une perte d'autonomie importante. Elles devaient faire deux choix parmi les réponses qui leur étaient présentées.

D'emblée, 13 % (n=4) des personnes interrogées ont dit tout simplement qu'elles ne savaient quoi répondre à cette question («ne sait pas»). Parmi les 26 autres répondant(e)s, 15 % (n=4) ont avoué n'avoir personne d'autre à qui confier cette responsabilité en pareille situation alors que 39% ont choisi des personnes ou des établissements regroupés ici dans la catégorie «Autres» soit :

²¹ Il s'agit des 11 réponses uniques relatives au soutien fourni par le CLSC ou un hôpital, ou encore par des membres de la famille ou des ami(e)s ainsi que les 11 réponses incluses dans la catégorie «Autres». À cela s'ajoute les 22 réponses multiples présentées ci-haut.

	<i>n</i>
• Résidence privée pour personnes âgées	3
• Connaissance, ami(e) de l'aidante	2
• Agence privée d'aide à domicile	1
• Centre d'accueil	1
• Centre d'hébergement	1
• Conjoint(e) de la personne aidée	1
• Voisin(e) de la personne aidée	1
Total :	n =10

Dans la catégorie «Autres», on retrouve donc, nez à nez, le réseau de soutien informel (connaissance personnelle, ami(e) de la personne aidante, conjoint(e) et voisin(e) de la personne aidée) et le réseau de soutien formel, par l'entremise des services privés à domicile (agence, résidence privée) qui obtiennent chacun la faveur de quatre répondant(e)s alors que les services publics (centre d'accueil, centre d'hébergement) sont mentionnés par deux répondant(e)s.

En ce qui a trait aux autres personnes interrogées, six d'entre elles affirment que leurs sœurs ou leurs frères seraient mobilisés à cette fin. Par ailleurs, les services publics bénéficient de l'appui de trois répondant(e)s alors que les enfants, les nièces et neveux, et les ami(e)s des personnes interrogées sont mentionnés chacun par une (1) personne interrogée.

En résumé, exception faite des quatre personnes qui n'ont pas d'opinion sur le sujet, il appert que dans le cas d'un événement nécessitant une absence prolongée de leur part de la personne aidante principale, 43 % (n=13) des personnes interrogées confieraient *en premier lieu* la personne aidée à un membre du réseau informel de celle-ci alors que 23 % (n= 5) miseraient plutôt sur un service public (CLSC, hôpital, etc.) et 17 % (n=4) sur des services privés offerts à domicile. Enfin, 17 % (n=4) des répondant(e)s disent n'avoir aucune personne (ou établissement) à qui confier la personne aidée en pareil cas.

Maintenant, comme second choix d'une personne ou d'un établissement à qui confier la personne aidée dans le cas d'une absence prolongée de la personne aidante, parmi les 22 personnes aidantes qui se sont prononcées sur le sujet, 14 % (n=3) choisiraient leurs enfants, 14 % (n=3) choisiraient leurs sœurs ou leurs frères et 4 % (n=1) leurs petits-enfants. À ces choix, s'ajoutent une (1) connaissance personnelle (4 %), un(e) (1) cousin(e) (4 %), une (1) tante (4 %) et une (1) nièce ou un neveu (4 %). Le réseau informel de la personne aidée compte ainsi pour 50 % (n=11) du second choix des personnes aidantes principales. L'autre moitié des répondant(e)s ont choisi dans une proportion de 23 % (n=5) les CLSC et les hôpitaux auxquels s'ajoutent ici un (1) centre d'accueil (4 %) et un (1) centre d'hébergement (4 %) qui ont été classés dans la catégorie «Autres». Au total, les services publics comptent donc pour 32 % (n=7) du second choix des répondant(e)s. Enfin, les services (aide à domicile, soins infirmiers) offerts par les agences privées qui apparaissent également dans la catégorie «Autres» constituent le second choix pour 18 % (n=4) des répondant(e)s. Le tableau suivant synthétise ces résultats :

TABLEAU 9 : Type de soutien mobilisé dans le cas d'une absence prolongée de la personne aidante principale (deux premiers choix)

TYPE DE SOUTIEN	CHOIX NO 1	CHOIX NO 2
Réseau informel de l'aidé(e)/l'aidant(e)	43 % (n=13)	50 % (n= 11)
Services publics	17 % (n=5)	32 % (n= 7)
Services privés	13 % (n=4)	18 % (n=4)
Aucune autre personne	13 % (n=4)	-----
Ne sait pas	13 % (n=4)	-----
Total	100 % (N= 30)	100 % (n=22)

On observe sur ce tableau que quel que soit l'ordre des choix (1^{er} choix ou 2^{ème} choix) accordés au type de soutien, le réseau social de la personne aidée et de la personne aidante arrive en première place, les services publics en seconde place et les services privés en troisième place. Ceci dit, le fait que 27 % des répondant(e)s (n=8) ne peuvent se prononcer sur un deuxième choix explique l'augmentation des pourcentages dans la colonne du deuxième choix. Et cette augmentation joue en faveur des services publics qui arrivent juste derrière le réseau de soutien informel comme second choix des répondant(e)s.

5.5 Le niveau de satisfaction du réseau de soutien informel

Bien qu'une majorité de personnes aidantes principales songent à mobiliser davantage le réseau de soutien informel (famille, autre parenté, ami(e)s, connaissances personnelles) que le réseau de soutien formel (services publics, agences privées, organismes communautaires) pour les remplacer en cas d'imprévu, cela signifie-t-il pour autant qu'elles sont satisfaites du soutien accordé par le réseau de soutien informel ?

La réponse à cette question n'est pas aussi évidente qu'on pourrait le supposer *a priori*. En fait, les résultats indiquent plutôt une attitude partagée de la part des personnes interrogées à ce sujet. D'une part, la moitié d'entre elles (50 %, n=15) expriment leur satisfaction et même leur très grande satisfaction à l'égard du soutien obtenu par le réseau informel. D'autre part, 40 % des personnes aidantes se disent plus ou moins satisfaites à l'égard du soutien reçu en général par le réseau informel alors que 10 % expriment une insatisfaction voire une grande insatisfaction à l'égard de celui-ci. Il semble donc que si une majorité de personnes aidantes interrogées semblent apprécier le soutien apporté par le réseau informel, bon nombre d'entre elles manifestent certaines réserves à cet égard.

Ces réserves sont encore plus évidentes lorsqu'il est question de l'appréciation de la quantité d'aide informelle reçue par les personnes aidantes interrogées. À ce sujet, seulement 20 % (n=6) d'entre elles se disent comblés par le soutien du réseau informel. Parmi ces personnes, quatre d'entre elles mentionnent que la personne aidée est présentement hébergée dans un CHSLD et une (1) autre avoue ne pas avoir besoin de l'assistance des autres membres de la famille étant donné le stade peu avancé de la maladie de

la personne aidée. Pour ces répondant(e)s, le soutien offert par le réseau formel dans le premier cas et l'état de santé de la personne aidée dans le second cas expliquent donc leur satisfaction quant à la quantité d'aide informelle reçue.

À l'inverse, 80 % des répondant(e)s affirment que le type de soutien offert par le réseau informel ne comble pas l'ensemble de leur besoin d'aide et d'assistance à l'égard de la personne aidée. Voici les motifs exprimés par ces répondant(e)s pour expliquer leur insatisfaction :

TABLEAU 10 : Motif(s) d'insatisfaction de l'aide informelle (déjà) reçue par les personnes aidantes principales selon la fréquence (par ordre décroissant)

	<i>f</i>
1. Les enfants de la personne aidée demeurent à l'extérieur de la ville, de la région ou de la province	5
2. Les enfants de la personne aidée travaillent et/ou ont des responsabilités familiales	5
3. La personne aidante doit recourir à un service privé pour une assistance quotidienne à la personne aidée	5
4. La personne aidante ne bénéficie d'aucun soutien formel ou informel	5
5. Les sœurs et/ou les frères de la personne aidée sont malades et/ou hébergé(e)s dans un CHSLD	3
6. Les enfants de la personne aidée n'ont pas une très bonne connaissance de sa maladie	1
7. La personne aidante désire que la personne aidée habite dans une résidence privée pour personnes âgées avec services (infirmières, repas, etc.)	1
Total :	25 ²²

Parmi l'ensemble des motifs énoncés ici par les personnes interrogées, ceux numérotés 1, 2 et 5 réfèrent plus spécifiquement aux conditions de vie des autres membres de la famille soit l'éloignement géographique, le travail, la vie familiale et la maladie. Ces facteurs limiteraient le soutien offert par les autres membres de la famille à la personne aidante principale.

Les motifs numérotés 3 et 4 témoignent, dans le premier cas, du recours de la personne aidante principale au réseau de soutien formel pour suppléer à l'absence de soutien du réseau informel et, dans le second cas, de l'absence de soutien à la personne aidante par les réseaux informel et formel. Enfin, les motifs numérotés 6 et 7 rendent compte, dans le premier cas, du désarroi de la personne aidante devant la méconnaissance de la maladie de la personne aidée par les autres membres de la famille et, dans le second cas, de l'intention de la personne aidante de voir la personne aidée quitter son domicile pour obtenir un meilleur soutien que celui fourni par sa famille.

²² Signalons que certaines personnes aidantes ont mentionné plus d'une réponse à cette question «ouverte».

Malgré le niveau de satisfaction exprimée un peu plus haut par les répondant(e)s à cette étude à l'égard du réseau de soutien informel, il n'en demeure pas moins qu'à travers les motifs évoqués par une majorité de répondant(e)s qui perçoivent leur besoin d'aide comme étant non comblé, on peut palper la solitude de la personne aidante principale dans la prise en charge de la personne aidée.

6.0 L'assistance du réseau de soutien formel

6.1 Les services à domicile

Après avoir tracé un portrait du soutien apporté aux personnes aidantes principales et aux personnes aidées par le réseau informel, il sera maintenant question du soutien obtenu par celles-ci de la part du réseau formel. Cet aspect sera abordé par le biais de l'utilisation de services à domicile et, dans la section suivante, par l'entremise de l'utilisation de ressources de répit offertes à domicile et hors domicile par les établissements et organismes qui appartiennent au réseau de soutien formel. Plus précisément, nous cherchons ici à savoir dans quelle mesure les personnes aidées et les personnes aidantes principales utilisent ou non les services à domicile et, si c'est le cas, à quel rythme elles le font et qui en sont les fournisseurs.

D'entrée de jeu, les données indiquent que près de trois personnes aidantes principales sur quatre (73 %, n=22) affirment utiliser présentement (c'est-à-dire au moment de l'entrevue), soit pour elles-mêmes et/ou pour les personnes aidées dont elles prennent soin, des services à domicile. De plus, parmi les huit personnes aidantes principales qui disent ne pas en utiliser présentement, soit pour elles-mêmes et/ou pour les personnes aidées dont elles prennent soin, sept d'entre elles en ont déjà utilisés alors qu'une (1) seule personne interrogée affirme que ce n'est pas le cas. Les résultats concernant l'utilisation de services à domicile portent donc sur 29 des 30 personnes aidantes principales interrogées ainsi que les 29 personnes aidées dont elles prennent soin²³.

Sur le tableau 11, à la page suivante, on retrouve l'ensemble des informations relatives à la nature des services offerts, à leurs bénéficiaires et au rythme où ceux-ci utilisent présentement ces services ou les ont déjà utilisés.

À la lecture de ce tableau, on peut observer une utilisation plus fréquente des services d'aide à domicile (f=23), des services d'un(e) aide-domestique (f=13), des services infirmiers (f=10) et des services de gardiennage (f=10) par les personnes aidées. Dans des proportions moindres, les personnes aidantes principales utilisent principalement ou ont déjà utilisé les services de repas à domicile (f=4), les services médicaux (f=3) et les services d'un(e) aide-domestique (f=3).

Par ailleurs, le total du tableau indique qu'indépendamment du type de bénéficiaire (personne aidée et/ou personne aidante principale), on constate que ces services à domicile sont utilisés habituellement «plus d'1 fois par semaine» (f=53) et, dans une moindre mesure, «1 fois par semaine» (f=26). On remarque également que les personnes aidées utilisent présentement ou ont déjà utilisé à 81 reprises l'un ou l'autre des services à domicile alors que les personnes aidantes interrogées utilisent présentement ou ont déjà utilisé à 17 reprises l'un ou l'autre de ces services. Cela revient à dire que pour *près de trois services à domicile utilisés en moyenne par les personnes aidées* (81 services/29 personnes aidées = 2.8 services par une personne aidée), les personnes aidantes principales utilisent en moyenne *environ la moitié d'un (1) service à domicile* (17 services/29 personnes aidantes = .59 service par personne aidante), soit *près de cinq fois moins que la personne aidée*. Le tableau 12 apporte une information supplémentaire à ce sujet :

²³ Évidemment, il existe une ambiguïté fondamentale à savoir qui, de la personne aidée ou de la personne aidante principale, bénéficie le plus de l'utilisation de services à domicile et/ou de ressources de répit. Cette distinction permet néanmoins de comparer, de manière approximative, l'utilisation de ce type de soutien formel par la personne aidante et par la personne aidée. Cet aspect demeure souvent ignoré dans les écrits sur le sujet où seule la personne aidante est considérée comme étant celle qui utilise les ressources de répit alors que la personne aidée bénéficierait uniquement de services à domicile.

TABLEAU 12 : Nombre de services à domicile utilisés selon le type et le nombre de bénéficiaires, et selon la fréquence des services utilisés

NOMBRE DE SERVICES À DOMICILE (DÉJÀ) UTILISÉ	TYPE DE BÉNÉFICIAIRE			
	PERSONNE AIDÉE		PERSONNE AIDANTE	
	<i>n</i>	<i>f</i>	<i>n</i>	<i>f</i>
1 service	7	7	5	5
2 services	7	14	3	6
3 services	6	18	-----	-----
4 services	7	28	-----	-----
5 services	-----	-----	-----	-----
6 services	-----	-----	1	6
7 services	2	14	-----	-----
Total	29	81	9	17

TABLEAU 11 : Services à domicile (déjà) utilisés selon le type de bénéficiaire et la fréquence d'utilisation

TYPE DE SERVICE	QUI EN A BÉNÉFICIÉ ?		À QUEL RYTHME CE SERVICE A-T-IL ÉTÉ UTILISÉ ?									
	PERS. AIDÉE	PERS. AIDANTE	PLUS DE 1 FOIS/SEM.		1 FOIS/SEM.		1 FOIS/2 SEM.		1 FOIS/MOIS		MOINS DE 1 FOIS/MOIS	
			Aidé(e)	Aidant(e)	Aidé(e)	Aidant(e)	Aidé(e)	Aidant(e)	Aidé(e)	Aidant(e)	Aidé(e)	Aidant(e)
1. Services médicaux	7	3	0	0	1	0	0	0	4	1	2	2
2. Services infirmiers	10	2	7	1	1	1	0	0	1	0	1	0
3. Services d'aide à domicile (bains, habillage, etc.)	23	1	15	1	8	0	0	0	0	0	0	0
4. Services d'aide domestique (ex. entretien ménager)	13	3	3	0	7	3	3	0	0	0	0	0
5. Services psychosociaux	2	1	0	0	0	0	0	0	1	0	1	1
6. Services de réadaptation	2	1	0	0	1	1	0	0	0	0	1	0
7. Services de repas à domicile	8	4	8	4	0	0	0	0	0	0	0	0
8. Service de gardiennage	10	1	8	1	0	0	0	0	0	0	2	0
9. Services de bénévoles (gardiennage, accompagnement, visites à domicile, etc.)	2	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0
10. Autres (spécifiez): «Surveillance continue»	4	1	3	0	2	1	0	0	0	0	0	0
TOTAL	81	17	46	7	20	6	3	0	6	1	7	2

En ce qui concerne les fournisseurs de ces ressources de répit, si l'on tient compte des 35 mentions de ressources utilisées qui apparaissent dans le total des fréquences du tableau 16, ci-dessous, les services publics (CHSLD, CLSC) occupent le premier rang avec 25 des 35 mentions (71 %). De son côté, avec un total de 10 mentions (28 %), la Société Alzheimer de Québec est l'organisme communautaire qui joue un rôle prépondérant auprès des gens concernés de près ou de loin par la maladie d'Alzheimer par l'entremise de ces nombreuses activités (formation, information, écoute, échanges, etc.). Par ailleurs, le CLSC Basse-Ville de Québec a déjà apporté un soutien aux personnes aidantes sous la forme de rencontres d'information, d'où la mention à cet effet par une personne interrogée (f=1). Pour sa part, le CLSC Haute-Ville offre maintenant un service de groupe de soutien pour les personnes aidantes et que nous avons classé dans la catégorie «Autres» (f=1). Dans cette catégorie, on retrouve également une (1) mention au sujet d'une agence privée offrant un service de gardiennage.

La répartition des services à domicile selon leurs fournisseurs permet de constater que le centre de jour Jos Villeneuve (f=7) et le service d'hébergement temporaire offerts par l'hôpital Jeffrey Hale (f=7) sont les ressources de répit les plus utilisées parmi celles offertes par le réseau des services publics, surtout par les personnes aidées. Les personnes aidantes principales ont davantage recours au soutien d'un organisme communautaire soit la Société Alzheimer de Québec (f=10).

TABLEAU 16 - Fournisseur de ressource(s) de répit (déjà) utilisée(s) par les personnes aidées et les personnes aidantes selon le type de service et la fréquence (en % et en nombre)

TYPE DE RESSOURCE	FOURNISSEUR DE LA RESSOURCE
1. Centre de jour	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Centre de jour Jos Villeneuve: 64 % (f=7) ▪ Centre d'accueil Saint-Antoine : 18 % (f=2) ▪ Centre de jour La Roseraie : 9 % (f=1) ▪ Centre d'accueil Le Faubourg : 9 % (f=1) <p style="text-align: right;">Total : 100 % (f=11)</p>
2. Hébergement temporaire	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Hôpital Jeffrey Hale : 78 % (f=7) ▪ Hôpital du Christ-Roi : 22 % (f=2) <p style="text-align: right;">Total : 100 % (f=9)</p>
3. Hôpital de jour	<ul style="list-style-type: none"> ▪ CLSC Haute-Ville : 50 % (f=1) ▪ Hôpital Jeffrey Hale : 50 % (f=1) <p style="text-align: right;">Total : 100 % (f=2)</p>
4. Service de consultation individuelle (ex. Société Alzheimer)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Société Alzheimer de Québec : 100 % (f=4) <p style="text-align: right;">Total : 100 % (f=4)</p>
5. Rencontres, échanges, café-rencontre, etc. (ex. Société Alzheimer)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Société Alzheimer de Québec : 86 % (f=6) ▪ CLSC Basse-Ville : 14 % (f=1) <p style="text-align: right;">Total : 100 % (f=7)</p>
6. Autres (spécifiez) : - groupe de soutien - gardiennage	<ul style="list-style-type: none"> ▪ CLSC Haute-Ville : 50 % (f=1) ▪ Agence privée : 50 % (f=1) <p style="text-align: right;">Total : 100 % (f=2)</p>

En guise de conclusion sur ce point particulier, on observe que deux personnes interrogées sur trois affirment qu'elles utilisent actuellement ou ont déjà utilisé une ressource de répit soit pour elles-mêmes ou encore pour les personnes aidées auxquelles elles portent assistance. Bien qu'à première vue ce nombre d'usagers peut sembler considérable par rapport au discours sur la sous-utilisation de ce type de ressources dont fait part assez souvent la littérature consacrée à ce problème, il faut considérer également le nombre de personnes qui utilisent ces ressources. Or, dans cette étude, seulement 30 % des personnes aidantes principales (9 personnes sur 30) utilisent présentement ou ont déjà utilisé au moins une de ces ressources, et un peu plus de la moitié des personnes aidées (57 %, 17 personnes sur 30) le font actuellement ou l'ont déjà fait. On en arrive donc au résultat suivant : les personnes aidantes principales qui utilisent présentement ou qui ont déjà utilisé des ressources de répit sont approximativement *deux fois moins nombreuses* que les personnes aidées qui en utilisent présentement ou qui en ont déjà utilisées. Et les premières utilisent ce type de ressources *deux fois moins souvent* que les secondes.

Avec une fréquence moyenne d'utilisation qui se situe entre 1.3 et 1.4 ressource de répit par personne aidante principale, on peut conclure à une faible utilisation de ce type de soutien par les personnes aidantes principales interrogées dans cette étude.

Ce que les résultats de cette enquête montrent également c'est que les centres de jour et les services d'hébergement temporaire sont les ressources «institutionnelles» de répit les plus utilisées, tout type de bénéficiaire confondu, alors qu'il en est de même du côté des ressources «non-institutionnelles» de répit offert par la Société Alzheimer de Québec.

6.3 La perception et les motifs d'utilisation des ressources de répit

En complément aux informations sur l'utilisation de ressources de répit, l'analyse de la perception et des motifs d'utilisation de celles-ci par les personnes aidantes interrogées donne un aperçu sur la pertinence de ce type de ressource. À cette fin, un certain nombre de questions furent adressées uniquement aux répondant(e)s ayant déjà confirmé l'utilisation de ce type de ressource pour elles-mêmes et/ou pour les personnes aidées, ce qui correspond aux deux tiers des répondant(e)s de l'échantillon (20 personnes sur 30).

Mais avant d'aborder le point de vue de ces utilisateurs(trices) des ressources de répit, il sera question des personnes aidantes qui n'en ont jamais fait usage, pas plus que les personnes dont elles prennent soin. Nous leur avons posé deux questions à ce sujet : 1) le motif de la non-utilisation de ce type de ressources et ; 2) leur intention de les utiliser ou non dans un avenir rapproché.

En réponse à la première question, parmi les 10 personnes interrogées qui ont mentionné n'avoir jamais utilisé ce type de ressources, la moitié d'entre elles ont expliqué leur décision par le refus de la personne aidée d'y souscrire. Par ailleurs, trois personnes interrogées expliquent leur décision du fait qu'elles ne voient pas la nécessité de recourir à de telles ressources jugeant l'état de santé de la personne aidée satisfaisant (par ex., une personne aidée qui en est au premier stade de la maladie d'Alzheimer). Enfin, une (1) personne aidante principale a évoqué un soutien suffisant de la part de son réseau informel (famille, ami(e)s, etc.) et une (1) autre personne a souligné la complexité (bureaucratie) qui sous-tend l'accès à ce type de ressource. Aussi, parmi ces 10 personnes qui n'ont jamais eu recours à ces ressources, sept d'entre elles affirment ne pas avoir l'intention d'y recourir à court terme.

Une fois connus les motifs de la non-utilisation des ressources de répit par les personnes aidantes principales, on peut s'interroger à savoir quelle perception de ces ressources ont les 20 personnes qui les

utilisent présentement ou qui les ont déjà utilisées, soit pour elles-mêmes ou pour les personnes dont elles prennent soin, et qui, rappelons-le, composent les deux tiers de l'échantillon des participant(e)s à cette enquête ? Interrogées à savoir si l'utilisation de l'une ou l'autre de ces ressources leur avait apporté davantage de répit, 70 % (n=14) des personnes interrogées ont affirmé que c'était effectivement le cas alors que les autres répondant(e)s n'ont pas identifié une ressource en particulier leur ayant apporté davantage de répit. Les 14 personnes interrogées qui ont répondu par l'affirmative ont mentionné chacune les ressources de répit suivantes comme étant la «meilleure ressource de répit», ainsi que le motif de ce choix :

Ressource de répit	Motif
Centre de jour (f=5)	- Relaxer, me reposer (f=2) - Faire des commissions, achats, épicerie, etc. (f=1) - Faire de l'activité physique (f=2)
Centre d'hébergement temporaire (f=5)	- Me libérer temporairement de mes tâches d'aidant(e) (f=1) - Consacrer plus de temps à assister une autre personne âgée en perte d'autonomie (f=1) - Prendre des vacances (f=1) - Sortir, rencontrer des ami(e)s (f=1) - Moins m'inquiéter de la santé de la personne aidée (f=1)
Société Alzheimer de Québec (f=4)	- M'informer, échanger (f=3) - Briser l'isolement (f=1)

À travers les motifs évoqués ici on peut lire que si, pour un certain nombre de personnes aidantes principales, le recours à ce type de ressource leur permet de s'accorder du temps libre pour elles-mêmes afin de se reposer, de prendre des vacances, de socialiser etc., pour d'autres, cela ne les libère guère de certaines tâches courantes (achats, commissions, démarche d'information sur la maladie, etc.).

Par ailleurs, ces mêmes personnes qui utilisent présentement ou qui ont déjà utilisé une ressource de répit ont affirmé dans une proportion de 80 % (n=16) avoir l'intention d'y recourir à nouveau dans un avenir rapproché, et pour les motifs suivants :

- Si la santé de la personne aidée se détériore davantage (f=6);
- Si la santé de la personne aidante principale se détériore davantage (f=2) ;
- Une demande d'admission dans un centre d'hébergement est en cours (f=5) ;
- La personne aidée réside déjà dans un centre d'hébergement temporaire (f=1) ;
- La personne aidante principale dit apprécier ce type de ressource qui allège son fardeau (f=2).

D'après ces réponses, il ne fait donc aucun doute que *le recours éventuel à une ressource de répit est déterminé par l'état de santé de la personne aidée et celle de la personne aidante principale.*

Dans les autres cas, soit les 20 % de répondant(e)s (n=4) qui n'envisagent pas de recourir à ce type de ressources à court terme, les motifs qui sous-tendent cette décision sont les suivants :

- Le soutien offert par les services publics et les services privés est suffisant (f=1) ;

- L'état de santé (satisfaisant) de la personne aidée ne justifie pas l'utilisation d'une telle ressource (f=1) ;
- Le soutien familial est suffisant à ce stade de la maladie de la personne aidée (f=1) ;
- La personne aidée a vécu une mauvaise expérience dans un centre d'hébergement (environnement social «déprimant») (f=1).

Qu'elles aient ou non l'intention de réutiliser une telle ressource, nous avons demandé ensuite aux 20 personnes aidantes principales qui utilisent ou qui ont déjà utilisé ce type de ressources soit pour elles-mêmes et/ou pour les personnes dont elles prennent soin d'identifier *le motif principal de leurs trois dernières demandes de répit*. Par cette question, nous voulions découvrir ce qui incite ces personnes aidantes à recourir à une ressource de répit.

Le tableau 17 présente les résultats obtenus à cette question. Un coup d'œil rapide sur le total de chacune des trois demandes de répit, au bas du tableau, permet de constater une diminution graduelle de ces demandes de la part des 20 répondant(e)s. En effet, alors que l'ensemble de ces répondant(e)s ont fourni chacun un (1) motif pour la première demande de répit (n=20), ce nombre passe à 13 personnes dans le cas de la seconde demande de répit puis à 11 personnes pour la troisième demande. C'est donc dire qu'*après la première demande en vue d'obtenir une ressource de répit, les demandes subséquentes se sont faites plus rares*.

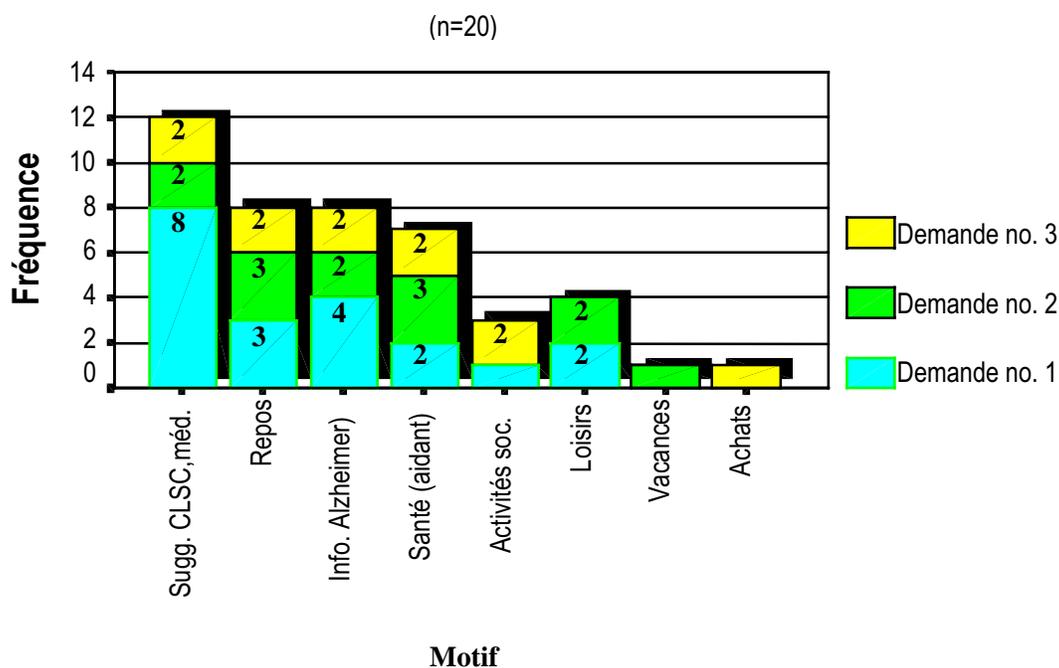
Si l'on s'attarde maintenant au contenu des motifs qui sous-tendent ces demandes de répit, on peut aisément différencier ceux attribuables à l'état de santé de la personne aidante principale (motifs no 1, no 2 et no 4) ou à celui de la personne aidée (no 3) qui, ensemble, totalisent 35 des 44 cas (80 %), des motifs liés aux activités récréatives (motifs no 5, no 6 et no 7) pour la personne aidante principale et qui sont bien moins nombreux.

TABLEAU 17 – Motif principal des trois dernières demandes de répit par les personnes aidantes principales selon la fréquence (par ordre décroissant)

MOTIF	DEMANDE N° 1 <i>f</i>	DEMANDE N° 2 <i>f</i>	DEMANDE N° 3 <i>f</i>	ToTal <i>f</i>
À la suggestion du CLSC ou du médecin de famille	8	2	2	12
Repos	3	3	2	8
Recherche d'informations sur la maladie d'Alzheimer	4	2	2	8
Problème de santé de la personne aidante principale	2	3	2	7
Activités sociales (sorties, bénévolat, repas avec des ami(e)s)	1	-----	2	4
Loisirs (cinéma, baignade, marche, etc.)	2	2	-----	3
Vacances	-----	1	-----	1
Commissions, épicerie, achats	-----	-----	1	1
Total	20	13	11	44

De ces résultats, on peut tirer deux conclusions. Premièrement, on constate une diminution des demandes de répit par les personnes aidantes principales après une première demande. Deuxièmement, ces résultats rendent compte d'une situation amplement documentée dans d'autres études selon lesquelles, la plupart du temps, ce n'est qu'une fois atteint ses propres limites physiques et mentales, c'est-à-dire une fois atteint un état de fatigue extrême ou en situation de crise, que la personne aidante envisage de recourir à une ressource de répit. La figure 6, ci-dessous, qui reproduit les résultats de ce tableau, illustre le fait qu'à défaut de recourir elle-même à ce type de ressources dans ces circonstances, d'autres personnes le font pour elle, dont le personnel du CLSC ou le médecin de famille, surtout lorsqu'il s'agit d'une première demande de répit (n=8).

FIGURE 6 - Motif principal des trois dernières demandes de répit



En plus des motifs sous-jacents aux demandes de répit formulées par les personnes aidantes au réseau de soutien formel, une question relative à l'emploi de leur temps de répit leur a été adressée. Certaines personnes aidantes principales ont d'ailleurs fourni plus d'une réponse à cette question. Parmi ces réponses, certaines recoupent celles mentionnées à la question précédente au sujet des motifs des trois dernières demandes de répit.

Selon les informations obtenues auprès des personnes aidantes interrogées, le temps de répit est consacré dans la majorité des cas (f=8) aux activités sociales (sorties, repas avec ami(e)s, bénévolat, etc.). En second lieu, ce temps est utilisé pour se reposer (f=4), s'adonner à des activités de loisirs (cinéma, baignade, marche, etc.) (f=4) ou pour prendre des vacances (f=1). Aussi, deux répondant(e)s disent profiter de ce temps de répit pour accompagner ou rendre visite à la personne aidée hébergée dans un CHSLD alors que deux autres ont mentionné porter assistance à une autre personne âgée en perte d'autonomie. Enfin, trois autres personnes aidantes ont signalé différents emplois de ce temps de répit comme s'adonner à des tâches domestiques (entretien ménager, lessive, etc.), faire des commissions, achats, épicerie, etc., et s'offrir des soins personnels (par ex., coiffure). Au total, il semble donc que le temps de répit est à peu près également partagé entre des activités récréatives (loisirs, activités sociales, vacances) et des activités non récréatives, souvent liées à certaines obligations envers autrui et envers soi-même comme porter assistance à une autre personne âgée dépendante, effectuer des commissions, achats, etc.

Il semble donc qu'en l'absence de la personne aidée, la personne aidante principale est «partagée» entre l'idée de se garder du temps de répit pour elle-même, pour refaire le plein d'énergie par exemple, ou encore profiter de ce temps de répit pour se consacrer à des tâches demeurées inaccomplies en présence de la personne aidée.

Sachant qui utilisent les ressources de répit offertes par le réseau de soutien formel, de même que les motifs des demandes de répit et l'emploi du temps de répit par les personnes aidantes principales, nous avons demandé à l'ensemble des personnes interrogées d'exprimer leur satisfaction ou leur insatisfaction à l'égard de l'ensemble des services à domicile et des ressources de répit obtenus auprès du réseau de soutien formel. D'emblée, 70 % (n=21) des personnes interrogées se sont dites satisfaites (10 % et même très satisfaites (60 %) de l'aide reçue par le réseau de soutien formel. Un peu plus du quart des personnes interrogées (27 %, n=8) se sont dites plus ou moins satisfaites alors que seulement 3 % (n=1) ont manifesté une insatisfaction à l'égard du soutien reçu de la part du réseau de soutien formel.

Cette satisfaction exprimée par près de trois personnes aidantes principales sur quatre à l'égard du soutien du réseau formel trouve sa contrepartie sur le plan de la quantité du soutien reçu. En effet, deux répondant(e)s sur trois affirment que le soutien obtenu par le réseau formel ne comble pas l'ensemble de leurs besoins d'aide et d'assistance à l'égard de la personne aidée. Pour expliquer leur insatisfaction à cet égard, les répondant(e)s ont mentionné les motifs suivants :

	<i>f</i>
1. On devrait ajouter des services (ou des ressources)	6
2. Je dois compter sur l'aide apportée par la famille et/ou sur des services privés (aide domestique, gardiennage) pour me seconder dans mes tâches	4
3. Ça m'aide en partie seulement	3
4. Les autres membres de la famille apportent la majeure partie de l'aide	3
5. Les rencontres organisées par cet organisme communautaire sont trop longues et apportent peu d'informations	1
6. La personne aidée demande une surveillance continue	1
7. Les services privés coûtent cher	1
8. Le soutien du CLSC est insuffisant en raison de l'horaire et du manque de continuité du service	1

Si l'on en juge par les motifs évoqués ici, *cette insatisfaction exprimée par deux répondant(e)s sur trois à l'égard du réseau de soutien formel* est surtout redevable au fait que les personnes aidantes principales doivent pouvoir compter sur le réseau de soutien informel et/ou sur des services privés («qui coûtent cher» selon l'une des personnes interrogées) pour les seconder dans la prise en charge de la personne aidée. C'est pourquoi plusieurs répondant(e)s proposent d'ajouter des services à domicile et des ressources de répit (motif no 1). Cela permettrait de contrer le problème soulevé par d'autres répondant(e)s d'un soutien partiel apporté par le réseau formel (motifs no 2, no 3, no 4 et no 8).

En résumé, si les personnes aidantes principales expriment leur satisfaction en général à l'égard du soutien qui leur est accordé par le réseau formel, elles se montrent néanmoins insatisfaites de la quantité des services à domicile et des ressources de répit obtenus auprès des fournisseurs de ce type de soutien.

Outre cet aspect du problème, il appert donc que les personnes aidantes qui n'ont jamais utilisé une ressource de répit (et qui composent le tiers de l'échantillon de cette enquête) n'ont pas l'intention de les utiliser à court terme pour des motifs attribuables uniquement à la personne aidée dans 8 cas sur 10 (refus de la personne aidée, état de santé satisfaisant). Quant aux deux tiers des personnes interrogées qui utilisent ou qui ont déjà utilisé une ressource de répit, leur état de santé et celle de la personne aidée les obligent à recourir à ce type de soutien. Souvent, ce sont des personnes intermédiaires (personnel du CLSC, médecin de famille) qui doivent les inciter à faire une demande en ce sens. Une fois la ressource de répit obtenue par la personne aidante principale, celle-ci partage son temps de répit à la pratique d'activités récréatives (loisirs, activités sociales, vacances) et non récréatives (commission, épicerie, lessive, etc.).

Enfin, les centres de jour et les centres d'hébergement temporaire sont les ressources de répit les plus utilisées par les personnes aidées alors que les personnes aidantes principales utilisent plutôt les différents services offerts par la Société Alzheimer de Québec. Outre cet organisme, les ressources de répit offertes par les organismes communautaires sont très peu utilisées par les personnes aidantes. Enfin, si elles se disent généralement satisfaites des ressources de répit déjà utilisées, les personnes interrogées déplorent toutefois leur faible nombre et leur inaccessibilité.

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

7.1 Les ressources alternatives de répit choisies par les personnes aidantes principales

Après avoir identifié quelques caractéristiques sociodémographiques permettant de dresser un profil des personnes aidées et des personnes aidantes principales, certains aspects du contexte de la prise en charge des personnes âgées démentes par les personnes aidantes principales ont été dégagés de même que le soutien apporté à celles-ci par les réseaux informel et formel. Par la suite, les personnes aidantes principales ont été interrogées sur leur perception de ce soutien. Pour conclure cette première partie de l'analyse des données, il convient maintenant de porter une attention particulière aux préférences des personnes aidantes principales à l'égard de ressources «alternatives» de répit. Le terme «alternatives» sert à caractériser l'absence de telles ressources dans la région de Québec²⁶ et le caractère éminemment complémentaire de celles-ci par rapport aux ressources de répit déjà existantes.

À chacune des personnes aidantes principales rencontrées individuellement²⁷, nous avons demandé, dans un premier temps, d'encercler sur le questionnaire la case «oui» ou la case «non» qui apparaît devant chacune des 10 ressources alternatives en tenant compte de celles qui répondraient le mieux à leurs besoins actuels (Cf annexe 2. «Questionnaire», p. 15). Nous avons pris soin auparavant de fournir aux personnes aidantes interrogées des explications supplémentaires aux courtes descriptions de ces ressources qui apparaissent sur le questionnaire de manière à mieux les informer sur le contenu de celles-ci.

Puisqu'il s'agit d'une question à choix multiples, les résultats prennent en considération : 1) la fréquence des réponses positives («oui») pour chacune de ces ressources; 2) le nombre de ressources choisies par les répondant(e)s. Le tableau 18 regroupe les résultats ainsi obtenus :

²⁶ Certaines de ces ressources existent déjà à Montréal. C'est le cas de la halte-répit, du programme de stimulation à domicile et du foyer pour les personnes aidantes qui sont offerts par le Centre de soutien aux aidants naturels du CLSC René-Cassin.

²⁷ Au total, 28 des 30 personnes interrogées ont répondu à cette question. Deux d'entre elles ont choisi de ne pas y répondre sous prétexte que la personne aidée était maintenant hébergée dans un CHSLD. Par ailleurs, les choix de ressources alternatives de répit indiqués par deux autres personnes aidantes vivant cette même situation au moment de l'entrevue ont été retenus.

TABLEAU 18 – Classement des ressources alternatives de répit choisies par les personnes aidantes principales selon la fréquence (par ordre décroissant)

	<i>f</i>
Ligne d'écoute téléphonique	18
Service d'accompagnement	17
Service de gardiennage à domicile	16
Service de dépannage	12
Programme de stimulation à domicile	12
Foyer des personnes aidantes	12
Séjour-hôtel	12
Vacances personnes aidantes-personnes aidées	11
Halte-répit	9
Centre de jour (personnes aidantes-personnes aidées)	4
Total :	123

En tenant compte des fréquences présentées ici, il est déjà possible d'ordonner les ressources alternatives de répit selon les préférences des répondant(e)s. On distingue effectivement un premier groupe de ressources alternatives de répit composé des trois premières ressources qui sont mentionnées chacune à plus de 12 reprises, puis un second groupe incluant les quatre ressources suivantes (numérotées de 4 à 7) qui se partagent un même nombre de mentions ($f=12$) et, finalement, un troisième groupe dont le nombre de mentions par les répondant(e)s est inférieur à 12 (les ressources numérotées de 8 à 10).

On observe donc une plus grande proportion de répondant(e)s qui se prononcent en faveur du premier groupe composé des ressources alternatives de répit suivantes : la ligne d'écoute téléphonique, le service d'accompagnement et le service de gardiennage à domicile. Ensemble, ces trois ressources cumulent 51 mentions sur un total de 123, soit 42 % du total des réponses. Le second groupe (nos 4 à 7) totalise 48 des 123 mentions soit 39 %, et le troisième groupe (nos. 8 à 10) ferme le peloton avec un total de 24 mentions sur 123 ce qui correspond à 19 % de l'ensemble des réponses.

À première vue, ces résultats laissent entendre qu'à l'exception de la ligne d'écoute téléphonique, les personnes aidantes principales sont davantage en faveur de ressources alternatives de répit à domicile (nos. 2, 3, 4, 5) que les ressources alternatives de répit offertes à l'extérieur du domicile.

Par ailleurs, chez l'ensemble des répondant(e)s, l'intérêt pour les ressources alternatives de répit suggérées dans cette enquête ne fait aucun doute. En effet, parmi les 28 personnes aidantes qui se sont prononcées sur le sujet, 24 d'entre elles (89 %) ont coché «oui» devant trois ressources de répit ou plus avant même qu'il ne leur soit suggéré à la question suivante d'indiquer leur préférence à l'égard de seulement trois de ces ressources. La pertinence de ce type de ressources de répit semble donc reconnue par ces personnes aidantes principales.

Est-ce que d'autres ressources de répit que celles-ci répondraient mieux à leurs attentes ? À cette question, seulement trois répondant(e)s ont indiqué une autre ressource de répit. L'une des personnes interrogées a mentionné qu'elle désirerait participer à un groupe de soutien pour les personnes aidantes.

Une autre personne aidante a signalé le besoin de pouvoir s'entretenir avec une travailleuse sociale qui pourrait la soutenir sur le plan émotif. Une troisième personne interrogée a tout simplement mentionné qu'elle aimerait obtenir un service de répit à domicile.

Les préférences des répondant(e)s à l'égard de la ligne d'écoute téléphonique, du service d'accompagnement et du service de gardiennage à domicile parmi les 10 ressources proposées se précisent davantage alors que nous demandions justement aux personnes aidantes, dans la question suivante, d'indiquer leur préférence à l'égard de trois ressources alternatives de répit parmi celles pour lesquelles elles s'étaient déjà montrées favorables à la question no 27 (Cf annexe 2. «Questionnaire»). Rappelons ici que dans le tableau 18, on peut remarquer que le nombre de mentions en faveur de l'une ou l'autre de ces trois ressources de répit est à peu près équivalent : 18 mentions pour la ligne téléphonique, 17 mentions pour le service d'accompagnement et 16 mentions pour le service de gardiennage à domicile.

Or, ce sont ces trois mêmes ressources alternatives de répit qui obtiennent la faveur de la majorité des personnes aidantes appelées à se prononcer sur la question. Ceci dit, à la lecture des résultats, on constate que, de façon générale, *les préférences des personnes aidantes principales à l'égard des ressources alternatives de répit sont plutôt partagées*. Certes, on peut expliquer, en partie, ce résultat par le faible nombre de personnes qui compose l'échantillon de l'enquête (30 personnes) par rapport au nombre de ressources alternatives proposées (10 ressources). Il faut dire que les ressources alternatives proposées ici visent à convenir au plus grand nombre de personnes aidantes possibles.

Le classement des préférences a été établi : 1) en tenant compte de l'ordre de priorité indiquée dans les réponses des personnes aidantes interrogées (1^{er} choix, 2^{ème} choix, 3^{ème} choix) et; 2) par l'addition des pourcentages des deux premiers choix. Le tableau 19 présente ces résultats²⁸ :

²⁸ N.B. : Précisons que 28 répondant(e)s sur une possibilité de 30 ont indiqué un premier choix à l'égard d'une ressource alternative de répit. En effet, deux personnes aidantes principales ont choisi de ne pas répondre à cette question sous prétexte que celle-ci ne s'appliquait pas à leur cas étant donné que la personne aidée était maintenant hébergée dans un CHSLD. Par ailleurs, 26 répondant(e)s ont indiqué un second choix et 25 personnes un troisième choix.

TABEAU 19 - Préférences des personnes aidantes principales à l'égard de ressources de répit alternatives (trois premiers choix)

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	Service de gardiennage à domicile	1 ^{er} choix = 32.1 % (n=9) 2 ^{ème} choix = 7.7 % (n=2) 3 ^{ème} choix = 8.0 % (n=2)	39.8 %	À domicile
2 ^{ème} choix	Ligne d'écoute téléphonique	1 ^{er} choix = 21.4 % (n=6) 2 ^{ème} choix = 15.4 % (n=4) 3 ^{ème} choix = 12 % (n=3)	36.8 %	Hors domicile
3 ^{ème} choix	Service d'accompagnement	1 ^{er} choix = 14.3 % (n=4) 2 ^{ème} choix = 15.4 % (n=4) 3 ^{ème} choix = 24 % (n=6)	29.7 %	À domicile
4 ^{ème} choix	Foyer des personnes aidantes	1 ^{er} choix = 14.3 % (n=4) 2 ^{ème} choix = 7.7 % (n=2) 3 ^{ème} choix = 8 % (n=2)	22 %	Hors domicile
5 ^{ème} choix	Service de dépannage	1 ^{er} choix = 7.1 % (n=2) 2 ^{ème} choix = 15.4 % (n=4) 3 ^{ème} choix = 8 % (n=2)	22.5 %	À domicile
6 ^{ème} choix	Vacances personnes aidées-personnes aidantes	1 ^{er} choix = 7.1 % (n=2) 2 ^{ème} choix = 11.5 % (n=3) 3 ^{ème} choix = 8 % (n=2)	18.6 %	Hors domicile
7 ^{ème} choix	Programme de stimulation à domicile	1 ^{er} choix = 3.6 % (n=1) 2 ^{ème} choix = 7.7 % (n=2) 3 ^{ème} choix = 4 % (n=1)	11.3 %	À domicile
8 ^{ème} choix	Halte-répit	1 ^{er} choix = 0 % (n=0) 2 ^{ème} choix = 11.5 % (n=3) 3 ^{ème} choix = 8 % (n=2)	11.5 %	Hors domicile
9 ^{ème} choix	Séjour-hôtel	1 ^{er} choix = 0 % (n=0) 2 ^{ème} choix = 7.7 % (n=2) 3 ^{ème} choix = 16 % (n=4)	7.7 %	Hors domicile
10 ^{ème} choix	Centre de jour (personnes aidées-personnes aidantes)	1 ^{er} choix = 0 % (n=0) 2 ^{ème} choix = 0 % (n=0) 3 ^{ème} choix = 4 % (n=1)	0 %	Hors domicile

C'est le service de gardiennage à domicile qui occupe la première place avec l'appui de 39.8 % des personnes aidantes interrogées dont 32.1 % (n=9) d'entre elles lui ont accordé leur premier choix et 7.7 % (n=2) leur second choix. La ligne d'écoute téléphonique arrive juste derrière avec une proportion de 36.8

% des personnes aidantes en sa faveur dont 21.4 % (n=6) d'entre elles lui ont accordé leur premier choix et 15.4 % leur second choix. Ensemble, ces deux ressources alternatives de répit représentent donc 53.5 % du premier choix des personnes aidantes principales. *Ces deux ressources alternatives de répit se distinguent donc des suivantes à l'égard desquelles les personnes aidantes interrogées sont moins nombreuses à accorder leurs préférences.* La troisième place revient au service d'accompagnement qui obtient la faveur de 29.7 % des répondant(e)s dont 14.3 % lui ont accordé leur premier choix et 15.4 % leur second choix. Les autres ressources alternatives de répit n'ont pas obtenu une popularité aussi grande que ces trois ressources.

Ces derniers résultats apportent donc une légère nuance aux choix précédents des répondant(e)s parmi l'ensemble des ressources alternatives de répit qui leur étaient suggérées dans cette enquête (cf tableau 18). En effet, la ligne d'écoute téléphonique occupait la première place, le service d'accompagnement la seconde place et le service de gardiennage à domicile la troisième place. Ces résultats confirment donc ce que laissait supposer ceux obtenus auparavant à savoir qu'*à l'exception de la ligne d'écoute téléphonique – qui, à elle seule, représente le premier choix de la moitié des répondant(e)s en faveur d'une ressource alternative de répit hors domicile – les personnes aidantes principales ont une préférence marquée pour des ressources alternatives de répit qui sont offertes à domicile.* Le tableau 20 illustre ce constat. On y a indiqué les trois premiers choix des répondant(e)s à l'égard des ressources alternatives de répit selon leur localisation (à domicile ou hors domicile).

TABLEAU 20 - Préférences des personnes aidantes principales à l'égard de ressources alternatives de répit selon la localisation (trois premiers choix)

TYPE DE RESSOURCE	CHOIX NO 1		CHOIX NO 2		CHOIX NO 3	
	n	%	n	%	n	%
Ressources à domicile	16	57	14	54	14	56
Ressources hors domicile	12	43	12	46	11	44
Total	28	100	26	100	25	100

On remarque donc une constance dans les préférences des répondant(e)s pour les ressources alternatives de répit à domicile par rapport à celles offertes hors domicile. En effet, si l'on fait abstraction des personnes qui ont omis de répondre à cette question (valeurs manquantes), on constate un écart de 14 % (57 % moins 43 %) dans le premier choix des répondant(e)s entre ceux qui se prononcent en faveur d'une ressource alternative de répit à domicile par rapport à ceux en faveur d'une ressource de répit hors domicile. Cet écart est d'ailleurs plus élevé pour le premier choix des répondant(e)s que pour les deuxième et troisième choix dont l'écart est respectivement de 8 % et de 12 %. Le premier choix des répondant(e)s en faveur des ressources à domicile est donc plus marqué que les deux choix subséquents.

Ces préférences des répondant(e)s à l'égard des quatre ressources alternatives de répit à domicile par rapport aux six ressources alternatives de répit hors domicile nous amènent à examiner d'un peu plus près ce qui joue en faveur des premières au détriment des secondes.

7.2 Les motifs liés à l'utilisation de ressources alternatives de répit

Un premier pas en ce sens consiste à examiner les réponses données par les personnes interrogées à la question visant à connaître les motifs associés à leurs trois premiers choix parmi les 10 ressources alternatives de répit qui leur étaient présentées.

TABLEAU 21 – Classement des ressources alternatives de répit préférées par les personnes aidantes principales selon le motif principal de ce choix et la fréquence

CLASSEMENT	TYPE DE RESSOURCE	PRINCIPAL MOTIF DE CE CHOIX SELON LA FRÉQUENCE (<i>f</i>)
1 ^{er} choix	Service de gardiennage à domicile	12 réponses dont : <ul style="list-style-type: none"> • Pour bénéficier de répit (<i>f</i>= 4); • Difficulté pour la personne aidante de sortir la personne aidée (<i>f</i>=2); • La personne aidée ne veut pas sortir de son domicile (<i>f</i>=2).
2 ^{ème} choix	Ligne d'écoute téléphonique	13 réponses dont : <ul style="list-style-type: none"> • Pour obtenir des informations pertinentes rapidement (<i>f</i>= 8); • Référence à la solitude de la personne aidante (<i>f</i>=4).
3 ^{ème} choix	Service d'accompagnement	13 réponses dont : <ul style="list-style-type: none"> • Pour sortir la personne aidée et remplacer la personne aidante dans cette tâche (<i>f</i>= 3); • Pour sortir la personne aidée et l'aider à faire ses commissions (<i>f</i>=2); • Pour sortir la personne aidée et l'occuper, chasser l'ennui (<i>f</i>=2).
4 ^{ème} choix	Foyer des personnes aidantes	7 réponses, toutes relatives au désir de bénéficier d'informations adéquates afin de mieux répondre aux besoins de la personne aidée.
5 ^{ème} choix	Service de dépannage	7 réponses, dont deux relatives aux qualités du personnel affecté à cette ressource (personnel sélectionné, responsable, dévoué).
6 ^{ème} choix	Vacances personnes aidées-personnes aidantes	7 réponses dont : <ul style="list-style-type: none"> • Pour relaxer, refaire le plein d'énergie (<i>f</i>= 2); • Parce que la personne aidée et la personne aidante aiment sortir, voyager ensemble (<i>f</i>=2).
7 ^{ème} choix	Stimulation à domicile	5 réponses : <ul style="list-style-type: none"> • Pour garder active la personne aidée sur le plan physique et mental (<i>f</i>= 3); • À cause de l'intérêt de la personne aidée pour le jeu (cartes, scrabble, etc.) (<i>f</i>=2).
8 ^{ème} choix	Halte-répit	4 réponses dont : Le besoin de sociabilité de la personne aidée (<i>f</i> =2).
9 ^{ème} choix	Séjour-hôtel	6 réponses dont : La question de l'accessibilité à cette ressource (<i>f</i> =2).
10 ^{ème} choix	C. de jour pour aidant(e)s et aidé(e)s	1 réponse : La personne aidante apprécie l'idée d'accompagner la personne aidée au centre de jour.

Le tableau 21 présente les motifs les plus souvent mentionnés par les répondant(e)s pour justifier leurs trois premiers choix à l'égard de ressources alternatives de répit. Parmi l'ensemble de ces motifs²⁹, un motif qui revient fréquemment (f=11) en ce qui concerne le service de gardiennage à domicile (1^{er} choix) et le service d'accompagnement (3^{ème} choix), c'est l'idée de «sortir» la personne aidée de son domicile pour lui permettre de faire différents types d'activités (loisirs, sociabilité, achats, etc.). Évoqué ailleurs (par ex., la halte-répit, les vacances personnes aidantes-personnes aidées), ce motif revient couramment dans les propos des personnes aidantes principales qui semblent envisager ce type de ressources alternatives de répit comme une solution au confinement de la personne aidée, un moyen de briser son isolement.

Un autre motif souvent émis (f=15) par les répondant(e)s fait référence de manière particulière à la ligne d'écoute téléphonique (2^{ème} choix) et au foyer pour les personnes aidantes (4^{ème} choix). Il s'agit du motif ayant trait au besoin exprimé par les répondant(e)s d'obtenir de l'information pertinente non seulement sur la maladie et les traitements pour la personne aidée, mais aussi sur les services et ressources de soutien disponibles afin de mieux répondre à ses besoins.

Après avoir mis en évidence ces deux motifs les plus souvent mentionnés par les personnes interrogées, l'analyse de contenu de l'ensemble des motifs énoncés par les répondant(e)s a permis de découvrir qu'il y était principalement question, de manière implicite, du lien qui unit la personne aidante à la personne aidée. C'est avec l'intention d'approfondir cet aspect du problème que nous avons procédé à un découpage en quatre catégories de l'ensemble des motifs énoncés par les répondant(e)s pour expliquer leurs choix des trois ressources alternatives de répit parmi les 10 qui leur étaient suggérées. On obtient dès lors les résultats suivants :

1. Dans 36 % des cas (f=27), les motifs font référence uniquement à la personne aidante principale ;
2. Dans 28 % des cas (f=21), les motifs font référence uniquement à la personne aidée ;
3. Dans 20 % des cas (f=15), les motifs font référence à la fois à la personne aidée et à la personne aidante ;
4. Dans 17 % des cas (f=13), les motifs font référence uniquement à l'organisation de la ressource alternative de répit.

Précisons ici que lors des entrevues réalisées avec ces personnes aidantes principales, les ressources alternatives de répit leur étaient présentées par le chercheur comme étant un moyen d'obtenir un répit pour elles-mêmes. Or, malgré cela, *plusieurs des motifs recueillis auprès de ces personnes montrent à quel point elles prennent autant en considération les personnes aidées qu'elles-mêmes lorsqu'il s'agit de justifier leur choix d'une ressource alternative de répit*. En effet, il n'existe qu'un écart de 8 % entre les motifs qui font référence uniquement à la personne aidante (36 %) et ceux où il est question uniquement de la personne aidée (28 %). De même, les motifs où il est question à la fois de la personne aidée et de la personne aidante représentent 20 % parmi l'ensemble des motifs énoncés par les répondant(e)s. Enfin, il n'est question ni de la personne aidante, ni de la personne aidée dans seulement 17 % des cas (f=13) où c'est plutôt l'organisation des ressources alternatives de répit qui est prise en considération par les répondant(e)s.

²⁹ La liste complète de ces motifs est présentée dans l'annexe 5.

7.3 Les conditions d'utilisation de ressources alternatives de répit

On retrouve d'ailleurs certains de ces motifs concernant l'organisation de ce type de ressources dans les réponses données par les personnes aidantes principales au sujet des conditions d'utilisation de l'une ou l'autre des trois ressources alternatives de répit choisies par ces personnes. Le tableau 22 regroupe l'ensemble des réponses à ce sujet.

TABLEAU 22 – Conditions d'utilisation des trois ressources alternatives de répit choisies par les personnes aidantes principales selon la fréquence (par ordre décroissant)

	<i>f</i>
1. Flexibilité de l'horaire de la ressource de répit (Disponibilité : jour/soir, fin de semaine, été comme hiver)	12
2. Continuité de la relation entre le personnel, la personne aidée et la personne aidante principale	9
3. Aucune condition particulière	4
4. Coût de la ressource de répit qui ne doit pas en restreindre l'accès	3
5. Accès à la ressource de répit hors domicile (localisation, transport)	2
6. Détérioration de l'état de santé de la personne aidée	2
7. La ressource de répit ne doit pas nuire à la vie personnelle de la personne aidante principale	2
8. Sélection adéquate du personnel	1
Total :	35³⁰

Le problème de l'accessibilité à une ressource alternative de répit se situe au cœur des préoccupations des répondant(e)s si l'on se fie aux 12 mentions relatives à la flexibilité de l'horaire attendu par celles-ci à l'égard de ce type de ressource. Outre cette donnée, la possibilité de bénéficier d'une relation continue avec le personnel (par ex, l'intervenant(e) à domicile ou la personne bénévole) constitue la seconde condition en importance aux yeux des répondant(e)s qui en font mention à neuf reprises.

Ensemble, ces deux conditions d'utilisation d'une ressource alternative de répit par les personnes interrogées représentent 60 % des réponses émises par celles-ci à cette question. Ces deux conditions se démarquent, d'une part, des quatre mentions regroupées dans la catégorie «Aucune condition particulière» qui arrive en troisième position et, d'autre part, des conditions suivantes qui sont moins nombreuses.

³⁰ Cette question ouverte offre la possibilité de plus d'une réponse par personne interrogée. Soulignons également que trois personnes interrogées ont indiqué qu'elles n'avaient pas d'opinion précises à ce sujet («ne sait pas») et deux autres personnes ont choisi de ne pas répondre à cette question sous prétexte que celle-ci ne s'appliquait pas à leur cas particulier étant donné que la personne aidée est hébergée dans un CHSLD.

7.4 Les attentes des personnes aidantes principales à l'égard des ressources de répit en général

Outre les conditions d'utilisation des trois ressources alternatives de répit choisies par les répondant(e)s, la question suivante visait à mieux connaître leurs attentes à l'égard des ressources de répit *en général*, c'est-à-dire les ressources de répit disponibles à l'heure actuelle et celles suggérées dans cette enquête. À cette question, 43 % des personnes interrogées (n=13) ont tout simplement mentionné qu'elles n'avaient pas d'opinion à ce sujet («ne sait pas»). Par contre, les répondant(e)s qui ont émis une opinion à ce sujet ont fait les suggestions suivantes :

- 17 % (n=4) aimeraient pouvoir bénéficier d'un service d'accompagnement pour la personne aidée afin qu'elle puisse rencontrer d'autres gens, fréquenter une bibliothèque, un cinéma, etc.
- 10 % (n=3) s'attendent à une bonne disponibilité et à des compétences adéquates de la part du personnel rattaché à ce type de ressource (ressource de répit à domicile ou hors domicile) ;
- 7 % (n=2) aimeraient bénéficier d'un service permettant à la personne aidée de visiter une résidence pour personnes âgées afin qu'elle envisage cette possibilité (ressource de répit à domicile) ;
- 7 % (n=2) montrent une préférence marquée pour les ressources de répit à domicile (ressource de répit à domicile) ;

Dans tous les autres cas, il s'agit de réponses données par une seule personne interrogée (n=1) pour chacune d'elles :

- Une préférence pour les ressources de répit hors domicile comme le centre de jour dans la mesure où parmi les activités destinées aux personnes aidantes figurent des exercices de conditionnement physique adaptés pour les personnes âgées. Aussi, que les personnes aidantes puissent participer aux sorties organisées pour les personnes aidées (ex., cabane à sucre) (ressource de répit hors domicile) ;
- Une préférence pour les ressources de répit hors domicile afin que la personne aidante puisse accompagner la personne aidée, car la présence des deux est indispensable (ressource de répit hors domicile) ;
- Trouver une personne qui s'occuperait de l'hygiène corporelle de la personne aidée et des repas du soir (ressource de répit à domicile) ;
- Bénéficier d'une meilleure connaissance des ressources de répit disponibles (ressource de répit à domicile ou hors domicile) ;
- Bénéficier d'un(e) aide à domicile pour l'entretien ménager et le transport de l'épicerie au domicile de la personne aidée (ressource de répit à domicile) ;
- Pas d'attentes particulières car la personne aidée est maintenant hébergée (aucune de ces ressources).

Dans les propos exprimés ici par les répondant(e)s, la référence occasionnelle à la localisation de la ressource de répit selon la dichotomie à domicile/hors domicile nous a incité à considérer ces attentes sous cet angle. C'est avec cet objectif en tête que nous avons regroupé chacune de ces réponses selon la localisation de la ressource de répit. Le tableau 23 présente les résultats de ce regroupement. Si l'on exclut du calcul les 13 personnes qui disent ne pas avoir d'opinion sur le sujet (valeurs manquantes), on constate que dans 59 % des cas (n=10), ces attentes portent sur les ressources de répit à domicile contre seulement 12 % des cas (n=2) où il est question des ressources de répit hors domicile. Par ailleurs, dans 23 % des cas (n=4) aucune mention d'une ressource à domicile ou hors domicile n'est faite par les répondant(e)s ; il s'agit plutôt d'attentes envers le personnel et du désir de mieux connaître les ressources de répit disponibles. Enfin, une (1) personne aidante principale (6 %) a précisé ne pas avoir d'attentes particulières envers l'une ou l'autre de ces ressources de répit étant donné que la personne aidée réside dans un centre d'hébergement temporaire.

Figure 7 - Attentes à l'égard des ressources de répit selon leur localisation

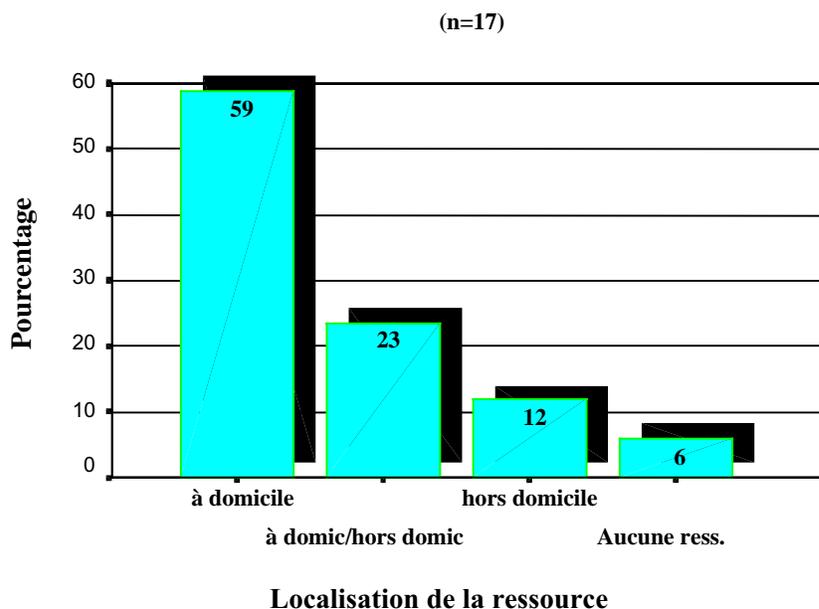


TABLEAU 23 – Attentes à l'égard des ressources de répit en général selon leur localisation (par ordre décroissant)

LOCALISATION DE LA RESSOURCE DE RÉPIT	n	%	% CUM*
Ressource à domicile	10	33	59
Ressource à domicile ou hors domicile	4	13	23
Ressource hors domicile	2	7	12
Aucune de ces ressources	1	3	6
Total	17	56	100
Valeurs manquantes («ne sait pas»)	13	44	
Total :	30	100	

* Il s'agit des pourcentages cumulés qui sont calculés sans les valeurs manquantes.

La figure 7, ci-dessus, illustre encore mieux la prédominance des attentes envers les ressources de répit à domicile de la part des personnes aidantes principales.

Pour résumer nos propos sur les résultats de ce volet de l'étude, on notera d'abord l'intérêt manifesté par les répondant(e)s pour les 10 ressources alternatives de répit suggérées dans le questionnaire. D'emblée, les préférences de ces personnes à l'égard de ces ressources sont plutôt partagées que concentrées en faveur de l'une ou l'autre d'entre elles. Cette situation s'explique notamment en raison du nombre restreint de personnes qui compose l'échantillon de l'enquête (30 individus) par rapport au nombre de

ressources alternatives proposées, soit 10 ressources au total. Il existe néanmoins une préférence des répondant(e)s pour le service de gardiennage, la ligne d'écoute téléphonique et le service d'accompagnement qui occupe, dans cet ordre, les trois premières places du premier choix des répondant(e)s. *Dans l'ensemble, les ressources alternatives de répit à domicile obtiennent davantage la faveur des répondant(e)s que celles offertes à l'extérieur du domicile et ce malgré que les premières soient moins nombreuses (quatre au total) que les secondes (six au total).*

Aussi, parmi les ressources alternatives de répit offertes hors domicile, à elle seule la ligne d'écoute téléphonique compte pour la moitié des préférences des répondant(e)s. Or, cette ressource partage une caractéristique commune avec les ressources alternatives de répit offertes à domicile, celle d'éviter un déplacement à l'extérieur du domicile pour l'utiliser.

Comment expliquer ce choix des répondant(e)s en faveur des trois ressources alternatives de répit déjà mentionnées ?

À ce sujet, ces personnes ont expliqué leur attrait pour les ressources alternatives de répit offertes à domicile soit le service de gardiennage (1^{er} choix) et le service d'accompagnement (3^{ème} choix) par le fait que ces ressources 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. Un second motif qui concerne cette fois le service d'écoute téléphonique (2^{ème} choix), donc une ressource offerte hors domicile, réside dans le besoin exprimé par les répondant(e)s de bénéficier d'une meilleure information, et ce, autant en terme de qualité qu'en terme de quantité, sur tout ce qui concerne la maladie, les traitements et les services et ressources disponibles pour améliorer le soutien apporté à la personne âgée atteinte d'un problème cognitif.

Ces motifs, à l'instar d'autres également exprimés par les répondant(e)s, témoignent, de façon implicite, de l'intensité du lien qui unit la personne aidée à la personne aidante principale. Ce que l'analyse du contenu de ces motifs met en évidence, c'est 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. Cela nous amène à poser la question suivante : la personne aidante principale a-t-elle tendance à faire sienne les responsabilités associées à son «rôle» au point d'éprouver de la difficulté à prendre distance par rapport à celui-ci et à penser à elle-même en l'absence de la personne aidée ?

Enfin, les préférences manifestées par les personnes interrogées à l'égard de ressources alternatives de répit sont surtout conditionnelles à une organisation adéquate sur le plan de la flexibilité de l'horaire et de la continuité des relations entre le personnel concerné, la personne aidée et la personne aidante principale. Quant aux attentes des répondant(e)s à l'égard des ressources de répit en général, elles confirment leur choix en faveur des ressources de répit offertes à domicile. On y retrouve effectivement l'idée d'accompagner la personne aidée dans ses activités à l'extérieur du domicile.

Il semble que les préférences et les attentes des personnes aidantes principales à l'égard des ressources de répit s'orientent vers un service personnalisé, flexible et ponctuel, et dont la gratuité serait assurée par ailleurs.

8.0 Une analyse bivariée

8.1 Introduction

Après avoir procédé à l'analyse descriptive des données obtenues par l'entremise du questionnaire, l'analyse bivariée d'un certain nombre de facteurs considérés dans cette étude permet d'envisager un lien possible entre ceux-ci et les préférences des personnes interrogées à l'égard de ressources alternatives de répit, qui rappelons le, représente la variable dépendante de l'enquête. Le choix des facteurs (ou variables) retenus à cette fin s'appuie sur l'hypothèse de travail déjà formulée. Par ailleurs, le fait de ne tenir compte que du premier choix des répondant(e)s à l'égard de ressources alternatives de répit selon leur localisation (à domicile/hors domicile) résulte d'un certain nombre de considérations liées aux résultats présentés dans la section précédente soit :

- Les préférences exprimées par une majorité de personnes aidantes principales pour des ressources alternatives de répit offertes à domicile et ce indépendamment de la priorité accordée à l'une ou l'autre de ces ressources (1^{er} choix, 2^{ème} choix, 3^{ème} choix);
- Le fait que deux des trois ressources alternatives de répit privilégiées par les répondant(e)s, soit le service de gardiennage et le service d'accompagnement, représentent 53.5 % du premier choix de ceux-ci;
- Un écart plus grand (14 %) dans le premier choix des répondant(e)s en faveur de ressources alternatives de répit à domicile par rapport aux deux autres choix subséquents.

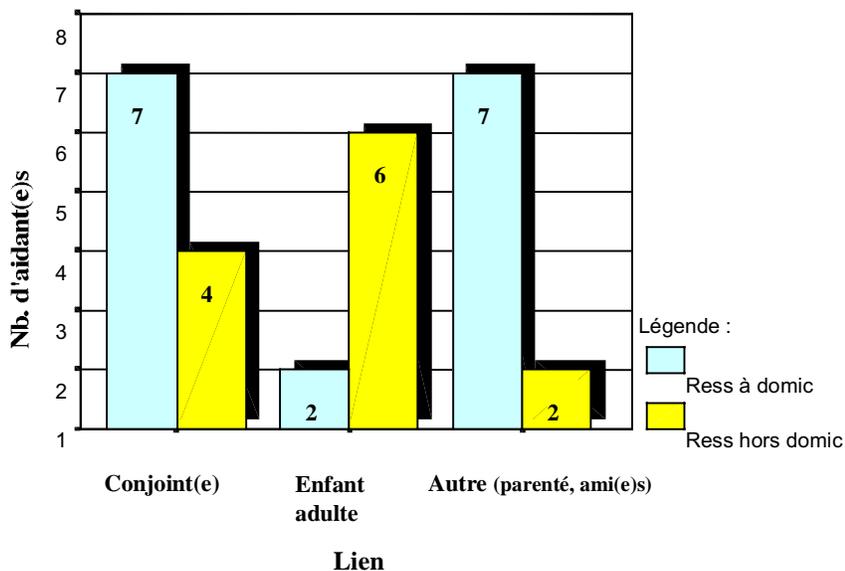
Dans le texte qui suit, il est uniquement question des variables dont la relation avec les préférences des répondant(e)s à l'égard de ressources alternatives de répit offertes à domicile ou hors domicile nous a semblé particulièrement intéressante eu égard à l'hypothèse de travail.

8.2 Le contexte de la prise en charge d'une personne aidée et les préférences des personnes aidantes à l'égard d'une ressource alternative de répit

Selon cette hypothèse de travail, les facteurs liés au contexte de la prise en charge d'une personne âgée atteinte d'un problème cognitif par une personne aidante principale et le soutien apporté à celle-ci par les réseaux informel et formel agissent à titre de variables indépendantes, c'est-à-dire comme étant susceptibles d'influencer la variable dépendante représentée ici par les préférences des personnes aidantes interrogées à l'égard de ressources alternatives de répit. Par ailleurs, les caractéristiques sociodémographiques des personnes aidantes et des personnes aidées, l'utilisation d'une ressource de répit par celles-ci, de même que la perception de ce type de ressource par les personnes aidantes principales jouent ici le rôle de variables intermédiaires, c'est-à-dire de variables pouvant intervenir sur la relation entre la variable indépendante et la variable dépendante. Or, parmi ces variables indépendantes et intermédiaires, certaines d'entre elles apportent un éclairage nouveau sur les choix des répondant(e)s une fois ces variables mises en relation avec la localisation (à domicile/hors domicile) de la ressource alternative de répit préférée par les personnes aidantes interrogées.

C'est le cas de la *nature du lien* de la personne aidante principale avec la personne aidée. La figure 8 met en évidence le fait que les conjoint(e)s (n=7) ainsi que les membres de la parenté et les ami(e)s (n=7) qui agissent comme personnes aidantes principales sont plus nombreux à se prononcer en faveur de ressources alternatives de répit à domicile que les enfants adultes des personnes aidées. Chez ces derniers, six d'entre eux préfèrent davantage les ressources de répit hors domicile alors que les deux autres se prononcent en faveur de ressources de répit à domicile.

Fig. 8 – Nature du lien avec l'aidé(e) selon la localisation de la ressource

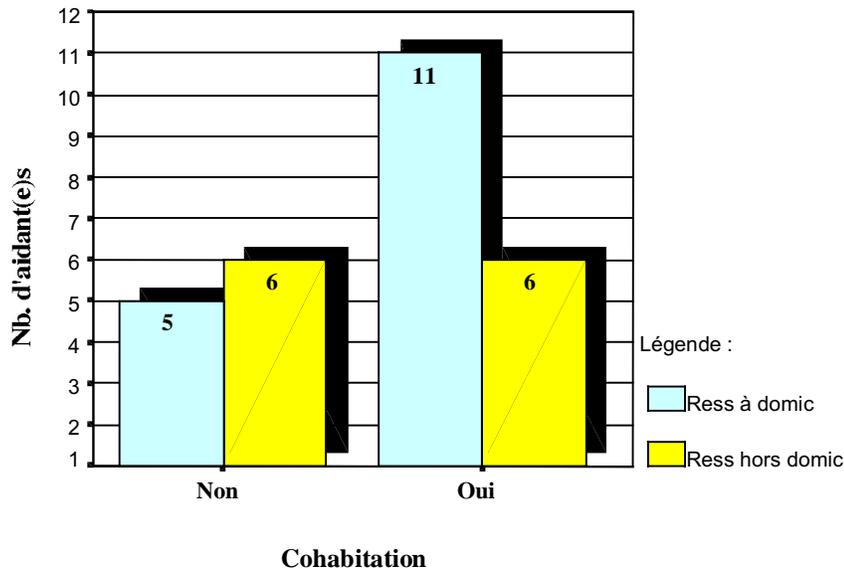


La difficulté de concilier la prise en charge de la personne aidée avec leur vie professionnelle, leur vie familiale, leur vie personnelle et sociale, forcerait-elle les enfants des personnes aidées à opter davantage pour des ressources de répit hors domicile ?

La *situation de cohabitation*, qui représente une autre variable associée au milieu de vie de la personne aidante principale, est aussi révélatrice du choix des répondant(e)s à l'égard des ressources alternatives de répit. En effet, la figure 9, ci-dessous, indique que les ressources à domicile obtiennent la faveur de 11 des 17 personnes aidantes principales qui cohabitent avec les personnes dont elles prennent soin. Chez les personnes aidantes principales qui ne cohabitent pas avec les personnes aidées cette tendance s'inverse puisque six d'entre elles préfèrent plutôt les ressources alternative de répit hors domicile. On peut sans doute expliquer ces résultats en les mettant en parallèle avec ceux relatifs à la nature du lien qui unit la personne aidante principale avec la personne aidée. En effet, sept des huit enfants adultes ne cohabitent pas avec la personne aidée et parmi eux cinq favorisent une ressource alternative de répit hors domicile alors que 10 des 11 conjoint(e)s³¹ préfèrent une ressource alternative de répit à domicile.

³¹ N.B. : Les deux personnes aidantes principales qui n'ont pas effectué de choix parmi les ressources alternatives proposées sont des conjoint(e)s de personnes aidées.

Fig. 9 - Situation de cohabitation selon la localisation de la ressource



Aussi, hormis la personne aidée, *la présence d'autres personnes dans le ménage de l'aidante principale* semble influencer sensiblement le choix de celle-ci à l'égard de ressources alternatives de répit. Cette affirmation est illustrée par la figure 10, ci-dessous, où l'on observe que les ressources alternatives de répit à domicile ont la faveur de 13 des 20 personnes aidantes principales dont le ménage se limite à la personne aidante et la personne aidée. À l'inverse, cinq des huit personnes aidantes principales dont le ménage se compose d'autres personnes en plus de la personne aidantes et de la personne aidée sont en faveur des ressources alternatives de répit hors domicile. Étant donné la majorité de personnes aidantes de sexe féminin dans cette enquête, les responsabilités accrues associées à la prise en charge d'une personne aidante en plus de celle de mère, d'épouse et, parfois, de travailleuse demeurent une explication plausible à ces résultats.

Parmi les facteurs liés à la situation d'aide, la *durée de la prise en charge* de la personne aidée caractérisée en termes d'années, du nombre d'heures par jour et du nombre de jours par semaine, apporte des informations supplémentaires sur les préférences des répondant(e)s en matière de ressources alternatives de répit.

La figure 11 rend compte des résultats en ce qui a trait à la durée de la prise en charge mesurée en années. Une fois les données regroupées, on observe que cinq des six personnes aidantes principales qui prennent soin de personnes âgées démentes depuis neuf ans et plus sont favorables à l'égard d'une ressource alternative de répit à domicile. D'autre part, six des 10 personnes aidantes principales qui prennent soin de personnes aidées sur une période allant de trois à huit ans sont plutôt favorables à l'égard d'une ressource alternative de répit hors domicile, alors que sept des 12 personnes aidantes principales qui prennent soin de personnes aidées depuis moins de trois ans favorisent une ressource alternative de répit à domicile.

Fig. 10 - Autre(s) personne(s) dans le ménage selon la localisation de la ressource

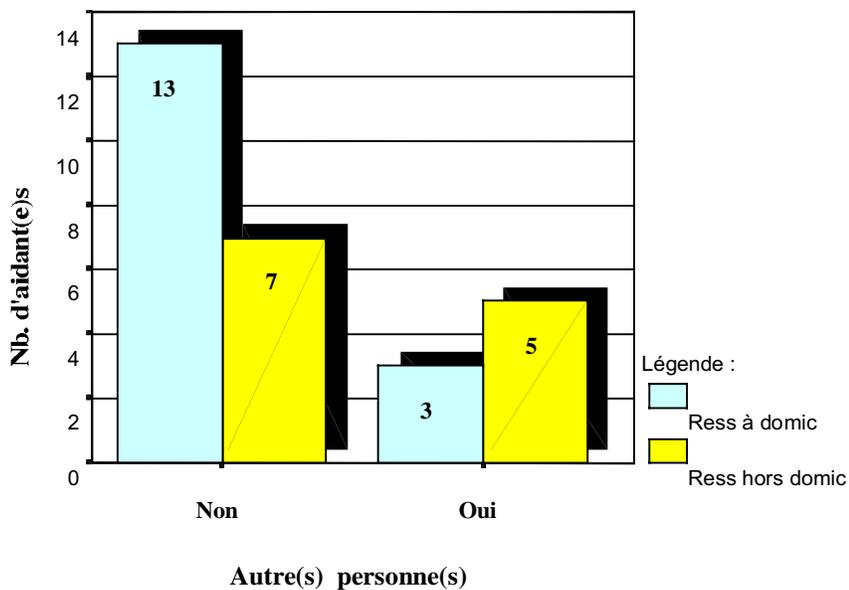
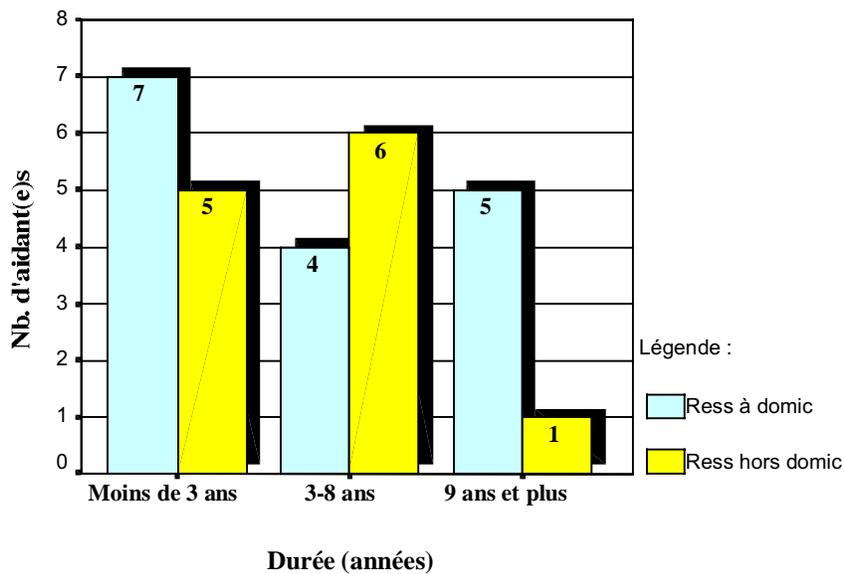


Fig. 11 - Durée de la prise en charge selon la localisation de la ressource



Encore une fois, cette situation n'est certainement pas étrangère à la nature du lien qui unit la personne aidante principale à la personne aidée. En effet, tel que souligné plus haut (Cf figure 8), les conjoint(e)s

des personnes aidées et les autres membres de leur entourage immédiat (autre parenté, ami(e)s) sont davantage en faveur de ressources alternatives de répit à domicile alors que les enfants adultes des personnes aidées se montrent plus favorables à l'égard de ressources alternatives de répit hors domicile. La figure 12 illustre le fait que chez ces derniers, ceux dont la durée de la prise en charge de personnes âgées démentes se situe de trois à huit ans (n=4) sont deux fois plus nombreux à choisir une ressource alternative de répit hors domicile que les enfants qui assurent la prise en charge de personnes âgées démentes depuis moins de trois ans (n=2). Si l'on en juge par les résultats illustrés sur la figure 13, c'est exactement la situation inverse qui prévaut chez les conjoint(e)s qui s'occupent de personnes âgées démentes depuis moins de trois ans et qui sont deux fois plus nombreux(ses) (n=4) à opter pour une ressource alternative de répit à domicile que les conjoint(e)s qui assurent la prise en charge de personnes âgées démentes depuis trois à huit ans (n=2).

Contrairement aux conjoint(e)s, il semble donc que, outre les difficultés à pouvoir concilier les différents aspects de leurs conditions de vie, une durée prolongée de la prise en charge de personnes âgées démentes par les enfants adultes de celles-ci les incite à se prononcer en plus grand nombre en faveur d'une ressource alternative de répit hors domicile.

Fig. 12 – Ress. de répit hors domicile

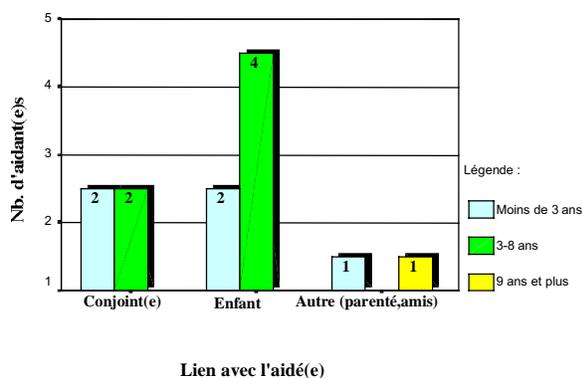
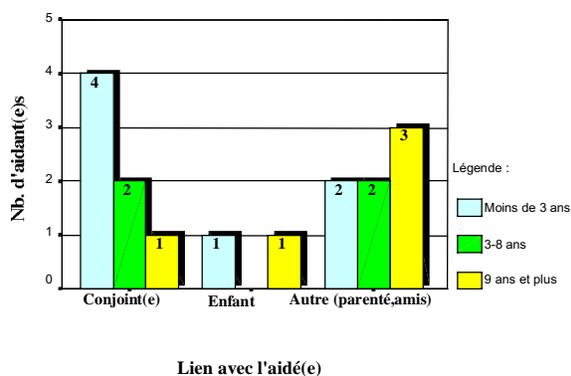


Fig. 13 - Ress. de répit à domicile



Si l'on tient compte maintenant du nombre d'heures par jour et du nombre de jours par semaine consacrés à la prise en charge des personnes aidées par les répondant(e)s à cette étude, on constate, une fois les données regroupées comme c'est le cas dans la figure 14 (voir la page suivante), une préférence pour les ressources alternatives de répit à domicile par sept des 12 personnes aidantes qui consacrent moins de quatre heures par jour à la prise en charge d'une personne aidée en comparaison avec celles qui s'en occupent 10 heures et plus par jour et dont six d'entre elles, sur un total de 11, optent pour une ressource alternative de répit hors domicile. Aussi, les personnes aidantes qui consacrent de quatre à neuf heures par jour à la prise en charge de la personne aidée sont quatre fois plus nombreuses (n=4) à préférer une ressource de répit à domicile que celles en faveur d'une ressource de répit hors domicile (n=1). Encore ici, le fait de considérer la nature du lien entre la personne aidante et la personne aidée (cas non illustré ici) permet de nuancer ces résultats. En effet, si l'on tient compte de ce facteur, la proportion des personnes aidantes qui consacrent de quatre à neuf heures par jour à la prise en charge de la personne aidée est distribuée à peu près également entre le (la) conjoint(e), un enfant adulte, ou d'autres personnes aidantes (parenté, ami(e)s).

Par ailleurs, sur les 12 personnes qui consacrent moins de quatre heures par jour à la prise en charge de la personne aidée, la totalité des enfants (n=5) des personnes aidées est en faveur de ressources alternatives de répit hors domicile.

Quant au nombre de jours par semaine consacrés à cette tâche, les résultats sont plus partagés à ce sujet. La figure 15, ci-dessous, indique une proportion de répondant(e)s légèrement plus grande en faveur de ressources de répit à domicile chez les personnes aidantes principales dont la durée de l'aide s'étend à une semaine entière (sept jours) en comparaison aux préférences des répondant(e)s dont la durée de l'aide s'étend sur une période inférieure à sept jours. En effet, on retrouve 10 des 17 répondant(e)s dans le premier cas et six des 11 répondant(e)s dans le second cas.

Fig. 14 - Nombre d'heures d'aide / jour

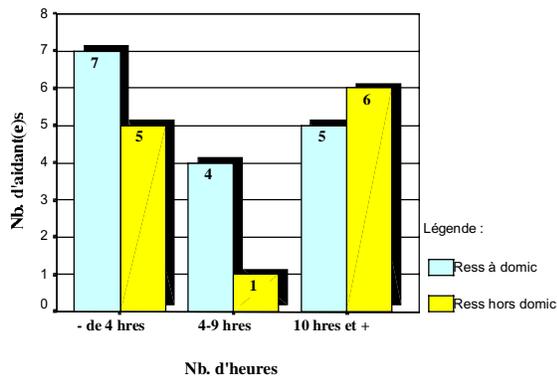
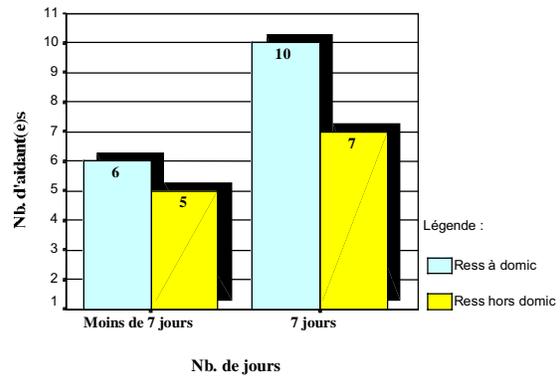


Fig. 15 - Nombre de jours d'aide/ sem.



8.3 L'impact de l'utilisation de ressources de répit sur les préférences des personnes aidantes

Si les préférences des répondant(e)s en matière de ressources alternatives de répit semblent varier selon certains facteurs liés au contexte de la prise en charge de la personne aidée, qu'elles sont les variables susceptibles d'intervenir sur cette relation ? En référence à notre hypothèse de travail, on peut se demander si *l'utilisation présente ou passée des ressources existantes de répit* par les personnes aidantes principales et/ou les personnes aidées peut influencer cette relation.

Il semble que ce soit effectivement le cas. En effet, la figure 16 (Cf page suivante) illustre les résultats à l'effet que parmi les personnes aidantes qui utilisent présentement une ressource de répit, soit pour elles-mêmes et/ou pour les personnes dont elles prennent soin, neuf d'entre elles sur un total de 15 personnes aidantes se montrent favorables à l'égard d'une ressource alternative de répit à domicile. La proportion des personnes aidantes en faveur de ce type de ressource est de sept sur 13 dans le cas de celles qui n'utilisent pas présentement une ressource de répit.

De plus, comme on peut l'observer à la figure 17 (Cf page suivante), malgré le nombre restreint de personnes interrogées ayant déjà utilisé une ressource de répit dans le passé, toutes ces personnes favorisent une ressource alternative de répit à domicile (n=3). À l'inverse, six des 10 répondant(e)s qui

n'ont jamais utilisé une ressource de répit existante, soit pour elles-mêmes et/ou pour les personnes aidées, sont favorables à une ressource alternative de répit hors domicile alors que les quatre autres sont favorables à une ressource alternative de répit à domicile. *Il semble donc que l'utilisation présente ou passée d'une ressource de répit existante par les personnes aidantes principales exerce une influence favorable de leur part à l'égard d'une ressource alternative de répit à domicile.* D'ailleurs, si l'on additionne le nombre de personnes aidantes qui utilisent actuellement une ressource de répit et qui se montrent favorables à l'égard d'une ressource alternative de répit à domicile, au nombre de personnes aidantes qui en ont déjà utilisée, et qui sont elles aussi favorables à l'égard d'une ressource de répit alternative à domicile, on constate qu'elles représentent les deux tiers des personnes aidantes (12 personnes sur un total de 18) ayant déjà utilisées une ressource de répit et qui sont en faveur d'une ressource alternative de répit à domicile.

Fig. 16 - Ress. de répit préférée selon l'usage actuel ou non d'une ressource

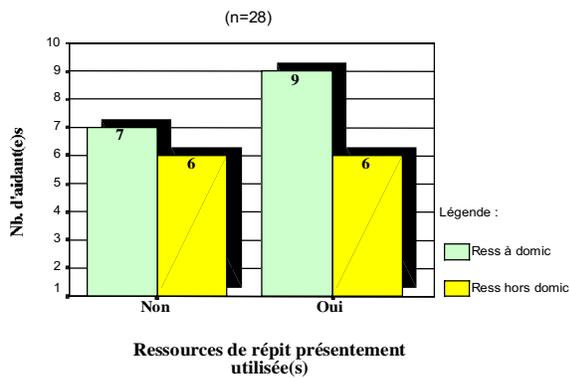
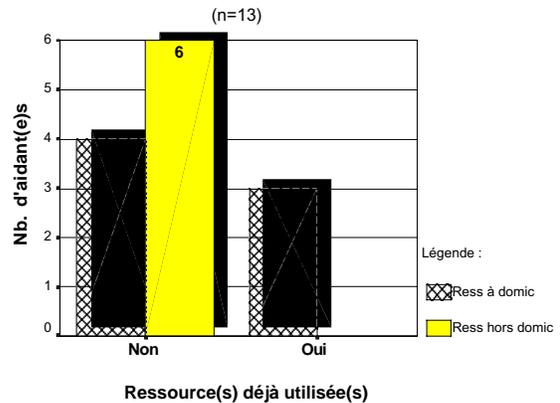


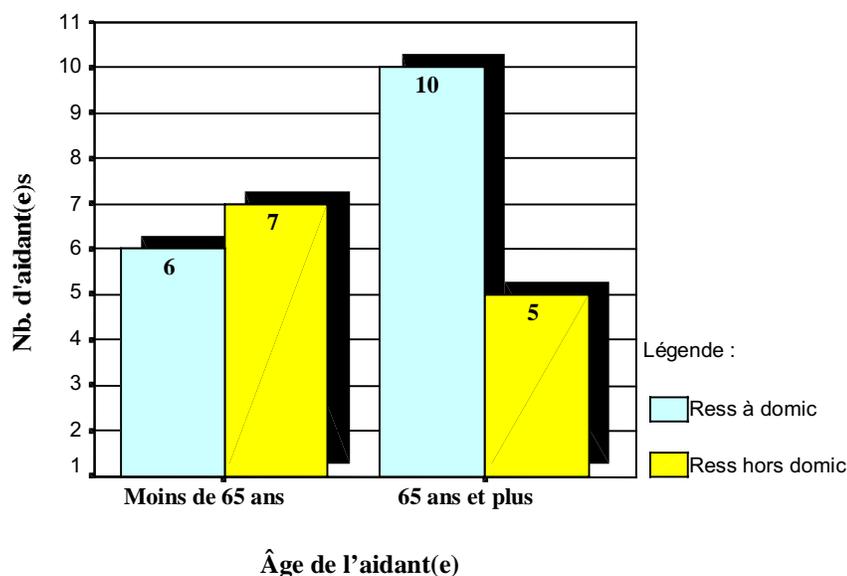
Fig. 17 - Ress. de répit préférée selon l'utilisation antérieure d'une ressource



8.4 L'âge de la personne aidante et ses préférences en matière de ressources alternatives de répit

Outre l'utilisation des ressources existantes de répit, parmi les variables intermédiaires susceptibles d'intervenir sur les préférences à l'égard de ressources alternatives de répit, nous avons également tenu compte de l'âge de la personne aidante principale. Ce facteur semble lié aux choix de celle-ci en matière de ressources alternatives de répit. Ainsi, la figure 18 (Cf page suivante) illustre que 10 des 15 personnes aidantes principales âgées de 65 ans et plus préfèrent une ressource alternative de répit à domicile. Chez les personnes aidantes âgées de moins de 65 ans, cette tendance s'inverse puisque sept d'entre elles optent pour une ressource alternative de répit hors domicile alors que les six autres préfèrent une ressource alternative de répit à domicile. Or, parmi les personnes aidantes principales âgées de moins de 65 ans, on compte six enfants adultes de personnes aidées. On retrouve donc une bonne proportion ces enfants adultes parmi les sept personnes aidantes âgées de moins de 65 ans qui préfèrent une ressource alternative de répit hors domicile.

Fig. 18 – Ress. de répit préférée selon l'âge de l'aidant(e)



Pour conclure cette partie du texte consacré à l'analyse bivariée, soulignons l'existence de cooccurrences permettant d'envisager un lien possible entre un certain nombre de facteurs retenus dans cette enquête et les préférences des répondant(e)s à l'égard de ressources alternatives de répit une fois celles-ci considérées selon leur localisation (à domicile/hors domicile). Il faut ajouter ici qu'à la lumière des résultats obtenus par l'analyse descriptive, *le facteur de localisation s'est avéré une variable intermédiaire de toute première importance eu égard aux préférences des personnes aidantes interrogées.*

En ce qui a trait au contexte de la prise en charge d'une personne aidée, *la nature du lien entre la personne aidante et la personne aidée est la variable indépendante qui semble influencer le plus les préférences des répondant(e) à l'égard de l'une ou l'autre des ressources alternatives de répit proposées dans cette étude.* En fait, contrairement aux conjoint(e)s, à la parenté ou aux ami(e)s, la préférence d'une majorité d'enfants adultes de personnes âgées démentes pour une ressource alternative de répit hors domicile peut s'expliquer par la difficulté pour eux de concilier la prise en charge de la personne aidée avec les autres sphères de la vie personnelle, familiale et professionnelle³². La nature du lien entre la personne aidante et la personne aidée intervient également sur les préférences des personnes aidantes principales une fois celles-ci mises en relation avec la situation de cohabitation, la durée de la prise en charge de la personne aidée par la personne aidante principale et l'âge de celle-ci.

Parmi les autres facteurs liés au contexte de la prise en charge de la personne aidée par la personne aidante principale, la situation de cohabitation, de même que l'absence d'autres personnes dans le ménage de la personne aidante orientent leur choix en faveur d'une ressource alternative de répit à domicile. Dans le cas inverse (non-cohabitation, présence d'autres personnes dans le ménage de la personne aidante), ce

³² Pour une description des différentes tâches liées à la prise en charge d'une personne âgée dépendante, on consultera Guberman, 1999 : 112-113.

sont les ressources de répit hors domicile qui sont préférées par les personnes aidantes. Aussi, l'intensité de la prise en charge de la personne aidée – mesurée en nombre d'heures par jour, en nombre de jours par semaine et en années – influence également le choix des personnes aidantes en matière de ressources alternatives de répit. De façon générale, on peut dire qu'une intensité plus grande – surtout en termes d'années et de jours par semaine – consacrée par ces dernières à la prise en charge d'une personne aidée guide leur choix en faveur de ressources alternatives de répit à domicile.

Du côté des facteurs susceptibles d'intervenir sur la relation entre les variables liées au contexte de la prise en charge de la personne aidée et les préférences des personnes aidantes principales à l'égard de ressources alternatives de répit, outre l'importance de la localisation de la ressource, l'utilisation actuelle ou passée d'une ressource de répit existante par les personnes aidantes et/ou les personnes aidées, joue en faveur du choix d'une ressource alternative de répit à domicile par les personnes aidantes principales. Plus particulièrement, l'expérience passée d'une ressource de répit semble exercer une influence marquée sur ce choix. Or, faut-il le préciser, la plupart des ressources de répit présentement disponibles sont localisées à l'extérieur du domicile des personnes à qui elles sont destinées.

De plus, parmi les caractéristiques personnelles des personnes aidantes, l'âge intervient également sur leurs préférences. Ainsi, les personnes aidantes âgées de 65 ans et plus préfèrent davantage une ressource alternative de répit à domicile que celles âgées de moins de 65 ans parmi lesquelles on compte davantage d'enfants adultes de personnes âgées en perte d'autonomie cognitive. Or, comme on l'a souligné plus haut, ces enfants adultes se prononcent majoritairement en faveur d'une ressource alternative de répit hors domicile alors que les conjoint(e)s des personnes aidées, plus nombreuses dans cette étude, et qui sont âgé(e)s, en majorité, de 65 ans et plus optent davantage pour une ressource alternative de répit à domicile.

9.0 Discussion

Nous proposons ici de poursuivre la réflexion sur les résultats de cette recherche en les comparant à ceux obtenus par d'autres chercheurs qui ont étudié le problème de l'inadéquation entre les ressources de répit et les besoins exprimés par les personnes aidantes principales. Cet exercice vise à mettre en évidence les particularités et les similitudes des résultats de la présente recherche avec d'autres du même genre sans pour autant viser à une quelconque généralisation de ses résultats.

9.1 Le profil des personnes aidantes et le contexte de l'aide apportée par celles-ci aux personnes aidées

Dans l'ensemble, le profil des personnes aidantes principales qui ont participé à cette enquête correspond à celui que l'on retrouve dans plusieurs autres études sur le sujet (Vézina & Pelletier 1998, Sévigny, 1995, Garant & Bolduc, 1990). Il s'agit de personnes de sexe féminin, mariées ou conjointes de fait, et dont la grande majorité n'occupe pas un emploi rémunéré sur le marché du travail. Toutefois, ce profil diffère également sur certains points avec celui qui apparaît dans d'autres études. En effet, la population qui réside sur le territoire du CLSC Haute-Ville de Québec se distingue notamment de celle des autres secteurs de la ville de Québec par son âge avancé et par un niveau de scolarité assez élevé. Ainsi, parmi la population qui habite sur le territoire du CLSC Haute-Ville, 10.9 % des résidents sont âgés entre 65-74 ans et 13.5 % sont âgés de 75 ans et plus. De même, 47.5 % de la population qui habitent sur ce territoire poursuivent présentement ou ont déjà poursuivi des études universitaires³³.

On peut également établir un parallèle entre les résultats de cette recherche et ceux parus dans plusieurs autres études³⁴ en ce qui a trait à la prédominance du (ou de la) conjoint(e) des personnes aidées et, dans une moindre mesure, d'un (ou d'un de leurs) enfant(s) adulte(s), habituellement une fille, qui joue le rôle de personne aidante principale. En effet, dans la présente étude, 70 % des conjoint(e)s et des enfants adultes des personnes aidées agissent comme personnes aidantes principales auprès de celles-ci. Les résultats de cette étude confirment donc le «modèle d'obligation hiérarchique» (Qureshi et Walker, 1989) qui met en cause la nature du lien entre la personne aidante et la personne aidée ainsi que le sexe de la personne aidante. Selon ce modèle, «la prise en charge d'un parent âgé est d'abord assumé par le conjoint ou par la conjointe lorsque la santé de ce dernier ou de cette dernière le permet, suivi d'une fille, d'une belle-fille, d'un fils, frère ou sœur de la personne âgée et enfin d'un ou d'une amie ou d'un ou d'une voisine» (Vézina et Pelletier, 1998 : 88). Aussi, étant donné le profil des personnes aidantes interrogées dans le cadre de cette étude, c'est-à-dire des femmes âgées et mariés ou conjointes de fait, on ne s'étonne guère du fait que celles-ci cohabitent en plus grand nombre (60 %, n=18) avec les personnes dont elles prennent soin³⁵.

Ceci dit, dans l'échantillon de la présente recherche, la catégorie «Autres» comprend 30 % des personnes aidantes interrogées, soit la deuxième catégorie en importance après les conjoint(e)s des personnes aidées. Dans cette catégorie «Autres» sont regroupées des personnes de l'entourage de la personne aidée (sœur,

³³ Statistique Canada. 1996. Op. cit. À noter que ces données ne s'appliquent pas aux quartiers Duberger et Les Saules.

³⁴ À l'exception de l'étude réalisée auprès de la population de personnes aidantes qui résident sur le territoire de quatre CLSC de la région de Québec par R. Bergeron, R. et al. (1998). Selon les auteurs, l'âge avancé et, surtout, le statut civil des personnes aidées (plus de la moitié sont veufs ou veuves) dans cette étude font en sorte que les enfants de celles-ci composent plus de la moitié (58.7 %) de l'échantillon des 80 personnes aidantes interrogées. Parmi ces personnes, un certain nombre furent recrutées parmi la population qui réside sur le territoire du CLSC Haute-Ville de Québec.

³⁵ Ce résultat est assez près de celui obtenu par Bergeron et al. (1998) qui est de 62.5 %.

frère, nièce, belle-fille, ex-belle-fille, ami ou amie). À quoi peut-on attribuer le fait que ce sont des personnes autres qu'un enfant adulte ou que le (ou la) conjoint(e) de la personne aidée qui prennent soin de celle-ci ? En fait, cette situation s'explique d'une part, en raison de l'âge avancé des personnes aidées qui fait en sorte que, comme nous l'ont signalé certaines personnes aidantes interrogées, les membres de la famille immédiate de la personne aidée sont décédés ou malades au point d'être parfois hébergés dans un établissement de santé. De même, l'état civil de la personne aidée (célibataire, veuf ou veuve) favorise également ce genre de situation. Enfin, comme l'ont souligné quelques-unes des personnes interrogées, l'éloignement géographique des membres de la famille de la personne aidée ou leur refus d'assumer la prise en charge de celle-ci font en sorte que cette responsabilité revient à une personne dont le lien de parenté est plus éloigné. Avec les changements actuels sur le plan démographique, notamment dans la structure des familles québécoises et avec le vieillissement de la population, on peut s'attendre à une augmentation de personnes aidantes ayant peu ou pas de lien de parenté étroit avec les personnes âgées dont elles prennent soin.

On peut donc s'interroger à savoir si les caractéristiques personnelles de la majorité des personnes aidantes interrogées sont de nature à favoriser ou non l'utilisation des ressources de répit qui leurs sont destinées ? Certaines variables sont-elles susceptibles d'exercer une plus grande influence en ce sens par rapport à d'autres ?

Selon une recherche menée par Cotrell (1996) à partir d'un échantillon composé de 100 personnes aidantes (52 conjoint(e)s et 48 enfants adultes de personnes aidées) où elle considère l'effet respectif de la situation de cohabitation et du lien de filiation sur l'utilisation ou la non-utilisation de ressources de répit par ces personnes, les conjoint(e)s des personnes aidées sont de moins grand(e)s utilisateurs(trices) des ressources de répit que les enfants adultes des personnes aidées. En effet, les conjoint(e)s préfèrent les ressources de répit à domicile et n'y recourent qu'en situation de crise. De leur côté, c'est pour des raisons personnelles, liées à des responsabilités d'ordre professionnel, familial, etc. ainsi qu'en raison de leur perception de l'apport de ce type de ressource à l'environnement social des personnes aidées que les enfants adultes de celles-ci acceptent davantage d'utiliser des ressources de répit hors domicile (par ex., un centre de jour). Selon Cotrell, les enfants qui cohabitent avec les personnes dont ils prennent soin acceptent davantage de recourir à des ressources de répit offertes à l'extérieur du domicile de celles-ci que ceux qui ne cohabitent pas avec ces dernières. En conclusion, l'auteur affirme que la situation de cohabitation influence davantage l'utilisation ou la non-utilisation de ressources de répit que le lien de filiation entre la personne aidante et la personne aidée.

Peut-on en dire autant dans le cadre de la présente étude ? Certains résultats obtenus ici vont effectivement dans le sens de ceux présentés par Cotrell. Cependant, en l'absence d'un échantillon de plus grande taille et qui soit équilibré selon ces deux variables (statut de cohabitation et lien de filiation) à l'instar de la démarche de Cotrell, toute comparaison des résultats obtenus dans la présente étude par rapport à la sienne demeure une opération pour le moins hasardeuse. Néanmoins, en se basant uniquement sur les préférences exprimées par les répondant(e)s à l'égard de ressources alternatives de répit selon leur localisation (à domicile/hors domicile), on arrive à des résultats similaires à ceux de Cotrell.

En effet, d'une part, lorsqu'un (ou l'un des) enfant(s) adulte(s) de la personne aidée agit comme personne aidante principale, il se prononce davantage en faveur de ressources alternatives de répit hors domicile que lorsqu'il s'agit du (ou de la) conjoint(e) de la personne aidée ou d'autres membres de l'entourage de celle-ci (parenté, ami(e)s). D'autre part, les résultats de cette étude convergent avec ceux de Cotrell à l'effet que les conditions de vie des autres membres de la famille (famille, travail, éloignement géographique, etc.) limitent le soutien offert par ceux-ci à la personne aidante principale. Aussi, même si les personnes aidantes interrogées ici valorisent plutôt les ressources alternatives de répit à domicile que celles offertes hors domicile, de façon générale elles perçoivent l'apport de ce type de ressource comme un moyen d'élargir l'environnement social de la personne aidée. Enfin, comme c'est le cas dans plusieurs

autres études, dans celle-ci, les problèmes de santé de la personne aidante principale – surtout dans le cas du (ou de la) conjoint(e) – et ceux de la personne aidée sont également à la source d’une demande en vue d’obtenir une ressource de répit. En effet, si l’on réfère aux motifs justifiant le recours à ce type de ressource, ce n’est qu’une fois la personne aidante en situation de crise ou lorsque l’état de santé de la personne aidée s’est grandement détérioré que cette décision est envisagée. Le soutien offert par les réseaux informel et formel ainsi que l’état de santé satisfaisant des personnes aidées font en sorte que les personnes aidantes interrogées n’envisagent pas de recourir à ce type de ressource, du moins à court terme.

De même, à l’instar des résultats obtenus par Cotrell, dans la présente recherche, le refus de la personne aidée d’utiliser ce type de ressource est aussi l’une des raisons majeures de leur sous-utilisation par les personnes aidantes principales. Et cela est particulièrement vrai pour les personnes aidantes et les personnes aidées qui n’ont jamais utilisé ce type de ressource auparavant.

Cela dit, contrairement aux résultats de l’étude de Cotrell, il semble que dans cette étude, la nature du lien entre la personne aidante et la personne aidée prime sur la situation de cohabitation en ce qui a trait aux préférences des personnes aidantes interrogées à l’égard d’une ressource alternative de répit. En effet, le fait de considérer la situation de cohabitation n’apporte que peu de nuances aux résultats déjà obtenus à ce sujet (Cf figure 8). Comme on peut l’observer sur les figures 19 et 20, ci-dessous, le seul enfant adulte qui cohabite avec la personne aidée se range du côté de la majorité des autres enfants qui ne cohabitent pas avec les personnes aidées et qui se prononcent en faveur d’une ressource alternative de répit hors domicile. Par ailleurs, les préférences des autres personnes aidantes (parenté, ami(e)s) à l’égard de ressources alternatives de répit à domicile ou hors domicile sont partagées à peu près également entre elles une fois considérée la situation de cohabitation. Bref, s’il est possible que le lien de filiation et la situation de cohabitation exercent une influence sur l’utilisation ou la non-utilisation d’une ressource de répit (encore faut-il tenir compte de la localisation de celle-ci), on ne peut pas dire que dans la présente recherche la situation de cohabitation prévaut sur le lien de filiation en ce qui a trait aux préférences des personnes aidantes à l’égard de ressources alternatives de répit. Néanmoins, le fait que les enfants des personnes aidées acceptent de recourir davantage aux ressources de répit hors domicile que les conjoint(e)s des personnes aidées demeurent une hypothèse plausible que nous partageons avec Cotrell.

Fig. 19 - Ress. alt. de répit à domicile selon le lien avec l’aidé(e) et la situation de cohabitation

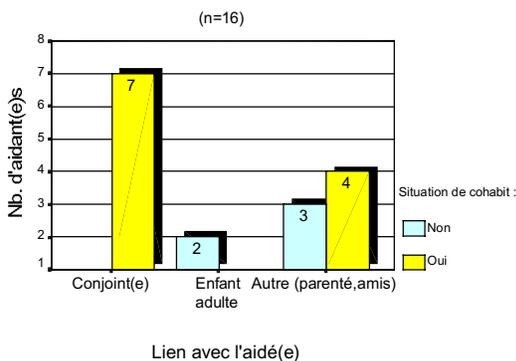
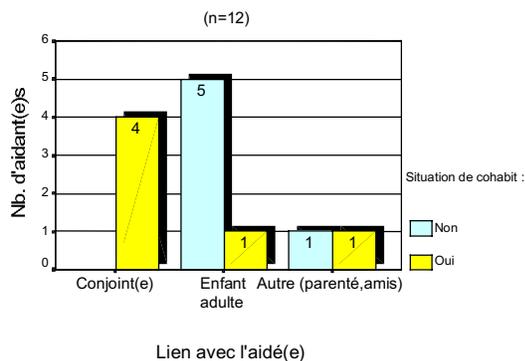


Fig. 20 - Ress. de répit hors domicile selon le lien avec l’aidé(e) et la situation de cohabitation



Outre la nature du lien entre la personne aidante et la personne aidée, l'âge de la personne aidante demeure un facteur à considérer non seulement sur cet aspect du problème³⁶ mais également en relation avec son état de santé. On a déjà souligné, dans la partie de l'étude consacrée à l'analyse descriptive des données, que ce sont les conjoint(e)s des personnes aidées qui consacrent davantage de leur temps à prendre soin de celles-ci (cf. les figures 4 et 5). Or, si on ajoute à la durée de la prise en charge des personnes aidées (40 % des personnes aidantes leur accordent dix heures et plus par jour et 60 % passent sept jours par semaine avec celles-ci) l'âge avancé des personnes aidantes (40 % sont âgées de 75 à 84 ans), ces dernières ne courent-elles pas le risque d'hypothéquer leur propre santé à se consacrer au bien-être des personnes aidées et de devenir à leur tour des personnes qui auront besoin bientôt d'une aide extérieure ?

À ce sujet, mentionnons qu'au cours des années 1970-80, plusieurs études nord-américaines ont cherché à mesurer l'impact négatif de la prise en charge d'une personne âgée démentie sur la santé physique et mentale de la personne aidante principale. L'influence de l'état de santé de la personne aidée sur le fardeau a, depuis, été plusieurs fois démontrées au moyen de divers modèles théoriques et par le biais d'instruments de mesure validés. Par exemple, l'échelle de mesure du fardeau développé par Zarit et al. («Zarit Burden Scale», 1980) permet de mesurer le niveau de stress des personnes aidantes de personnes âgées au prise avec un problème de démence. Un autre modèle conceptuel, celui développé par Lazarus et Folkman (1984), a lui-aussi connu une grande popularité dans le milieu universitaire. Ce modèle «accorde un rôle central aux facteurs cognitifs, aux stratégies de coping et au soutien social en tant que médiateurs de la réponse au stress» (Ricard et al., 1995 : 28).

Dans cette recherche, les informations recueillies auprès des personnes aidantes principales sur leur état de santé et celle de la personne aidée n'ont pas été examinées dans cette optique. Certes, à l'instar d'autres études, l'évolution de la maladie de la personne aidée, notamment si elle est atteinte de la maladie d'Alzheimer, exige de la part de la personne aidante un soutien dont l'intensité doit être adaptée en conséquence. D'ailleurs, certaines personnes aidantes interrogées nous ont fait comprendre que l'état de santé de la personne aidée représente en quelque sorte le baromètre de leur propre état de santé physique et mental. Cela dit, on peut toutefois observer une contradiction dans les réponses fournies par les répondant(e)s en ce qui a trait à la perception de leur état de santé et à celui des personnes aidées³⁷. En effet, 17 des 30 personnes aidantes interrogées ont mentionné une trentaine de maladies qui accompagnent la démence ou la perte de mémoire des personnes dont elles prennent soin. De plus, 24 des 30 personnes aidantes rencontrées ont signalé 31 maladies directement associées à leur propre état de santé dont la fatigue, l'épuisement ainsi que des problèmes d'ordre cardio-vasculaire pour ne mentionner que ceux-là. Or, les réponses données par ces personnes aidantes à la question visant à connaître leur perception de l'état de santé de la personne aidée mais aussi de leur propre état de santé s'avèrent pour le moins surprenantes. Étant donné le nombre de problèmes de santé énumérés par les personnes aidantes interrogées, on aurait pu s'attendre à ce que plusieurs d'entre elles évaluent à la baisse leur propre état de santé et celui de la personne aidée. Or, 43 % des personnes interrogées jugent l'état de santé de la personne aidée comme étant «bon» et même «très bon» et 50 % jugent pareillement leur propre état de santé.

Comment expliquer ces résultats ? Ces personnes aidantes bénéficient-elles d'une aussi bonne que cela ? Au gré des rencontres avec ces personnes, il nous est apparu que c'était peut-être le cas de certaines d'entre elles mais certainement pas de la majorité. N'auraient-elles pas tendance plutôt à surévaluer leur

³⁶ Selon l'Enquête canadienne sur la santé et le vieillissement (1994), 50 % des personnes aidantes de personnes atteintes de démence sont âgées de plus de 60 ans et le tiers sont âgées de plus de 70 ans (Guberman, 1999 : 24).

³⁷ Selon Sévigny, «la perception subjective de la santé est généralement aussi près de la vérité qu'une évaluation objective (Stryckman et Paré-Morin, 1985)» (1995 : 53).

propre état de santé de manière à faire valoir qu'elles sont encore en mesure de faire face à la situation, c'est-à-dire qu'elles ont la capacité d'accomplir les responsabilités qui leur incombent ? Cette hypothèse demeure à vérifier... Toujours est-il qu'on est ici en présence de personnes aidantes âgées, des femmes pour la plupart, dont plusieurs souffrent de problèmes d'ordre physiologique (problème cardio-vasculaire, mobilité réduite) et/ou psychologique (stress, anxiété, dépression, etc.). Et en dépit de leurs propres problèmes de santé, ces femmes prennent soin d'autres personnes âgées en perte d'autonomie et parfois atteintes, elles aussi, de problèmes multiples de santé. Certes, avec le vieillissement de la population au Québec, comme ailleurs au Canada, ce phénomène de l'aide accordée par une personne âgée prendra sans doute de l'ampleur dans les années à venir (Laroche, 1999).

9.2 Réseau de soutien «informel» ou réseau de soutien «formel» ? Entre deux «mots», je choisis...

Si l'assistance apportée à la personne âgée démente ne se limite pas à celle fournie par la personne aidante principale, on peut néanmoins questionner l'apport des personnes aidantes «secondaires» à la prise en charge de la personne aidée. Lors des entrevues, 37 % des répondant(e)s ont avoué être la seule personne à prendre soin d'une personne âgée en perte d'autonomie cognitive. Certaines personnes interrogées ont donné comme explication à cette situation les responsabilités d'ordre personnel, familial, professionnel des autres membres de la famille de la personne aidée. Évidemment, la structure actuelle des familles, l'éloignement géographique et les difficultés pour les membres d'une même famille de concilier les différents aspects de leur vie avec la prise en charge d'un parent âgé dépendant limitent la possibilité pour eux de s'impliquer davantage auprès de celui-ci. Par ailleurs, quelques-unes des personnes interrogées ont signalé le refus d'autres membres de la famille de s'engager davantage auprès de la personne aidée afin de lui porter assistance. Selon certains spécialistes qui se sont penchés sur cette question, le droit de refuser d'agir en tant que personne aidante principale devrait être respecté.

Aussi, dans la présente étude, les résultats obtenus confirment l'affirmation de Guberman au sujet du contexte social de la prise en charge d'une personne âgée en perte d'autonomie cognitive et/ou physique : «In particular, community-based care policies, aimed at the provision of care for disabled members of society, have been shown to be an euphemism for family care and family care a euphemism for care by women in the family» (Guberman, 1999). Car s'il est vrai que la plupart des personnes aidantes interrogées ici disent pouvoir compter sur l'aide d'au moins un membre du réseau social (ou informel) de la personne aidée pour l'appuyer dans la prise en charge de celle-ci, le type d'aide apportée par une personne aidante secondaire - qui se révèle être habituellement une femme, tout comme la personne aidante principale - diffère en nature et en intensité de celle fournie par la personne aidante principale. De façon générale, l'aide apportée par la personne aidante principale à l'égard de la personne aidée est effectuée sur une base beaucoup plus régulière et exige de sa part un engagement plus grand sur le plan psychologique et physique que celle offerte par les personnes aidantes secondaires. La comparaison entre l'assistance fournie à la personne aidée par la personne aidante principale et celle offerte par une personne aidante secondaire met en cause la possibilité pour la première de déroger à ses responsabilités d'aidante sans compromettre pour autant le bien-être psychologique et physique de la personne aidée.

Comme on l'a souligné auparavant, le type d'aide apportée à la personne aidée par la personne aidante est varié; il couvre l'ensemble des besoins physiques, psychologiques et sociaux de la personne aidée. Et la nature de cette aide varie également selon le sexe de la personne aidante. Par exemple, les personnes aidantes secondaires de sexe masculin ont tendance à s'occuper des tâches qui demandent moins d'investissement sur le plan affectif et sur le plan personnel en comparaison aux personnes aidantes de sexe féminin. Cependant, compte tenu de la structure des familles et de certains autres motifs déjà évoqués (responsabilités familiales, professionnelles, etc.), la diminution du nombre de personnes

aidantes secondaires dans les familles concernées s'accompagne d'une aide qui se fait plus rare en termes de fréquence et de continuité.

Il ne faut guère s'étonner alors si la moitié des personnes aidantes expriment leur satisfaction au sujet de l'aide reçue de la part du réseau de soutien informel et que, par ailleurs, 80 % d'entre elles expriment leur insatisfaction quant au fait que cette aide ne comble pas leurs besoins d'aide et d'assistance à l'égard de la personne aidée. En effet, environ la moitié des personnes interrogées disent pouvoir compter sur le réseau de soutien formel pour les remplacer temporairement en cas d'urgence ou lors d'une absence prolongée de leur part en raison d'une maladie ou d'une perte d'autonomie importante. Cette situation donne à penser que la moitié des personnes aidantes doivent donc compter sur le réseau de soutien formel pour confier au moins temporairement les personnes dont elles prennent soin. Or, un certain nombre de personnes aidantes interrogées nous ont avoué au cours de l'entrevue que la personne aidée refuse d'utiliser des ressources de répit de quelque nature qu'elles soient. D'autres répondant(e)s ont simplement souligné que la personne aidée refuse toute aide de la part d'une personne qui ne lui est pas familière. Évidemment, ce type de situation ajoute à la variété et à la multiplicité des tâches dévolues à la personne aidante et qu'elle accomplit selon un rythme continu afin de pourvoir aux besoins de la personne aidée³⁸.

Cette réticence des personnes aidées semble aussi influencer l'utilisation des ressources de répit par les personnes aidantes. En effet, il n'est pas inutile de rappeler ici que 80 % des personnes aidantes interrogées qui ont déjà expérimenté ce type de ressource songent à y recourir à nouveau. Pourtant, dans la réalité, on constate une diminution des demandes faites en ce sens, surtout après une première demande de répit. Outre cette réticence exprimée par les personnes aidées, l'intérêt manifesté par les personnes aidantes à l'égard des ressources alternatives de répit proposées dans cette étude, de même que les motifs et les conditions liés à leurs choix en faveur de ressources alternatives de répit à domicile donnent une indication sur l'inadéquation des ressources existantes de répit (souvent offertes à l'extérieur du domicile) par rapport aux besoins des personnes aidantes.

La question qui nous vient dès lors à l'esprit est la suivante : dans le cadre de cette étude, où se situe le réseau de soutien formel ? En bout de piste, dirions-nous à l'instar de plusieurs autres études qui ont abordé l'utilisation de ressources de répit par les personnes aidantes. En fait, parmi les 30 personnes aidantes interrogées, neuf d'entre elles utilisaient, au moment de l'entrevue, ou avaient déjà utilisé auparavant un service à domicile pour elles-mêmes et un même nombre de personnes aidantes utilisaient ou avaient déjà utilisé pour elles-mêmes une ressource de répit. Évidemment, comme nous l'avons déjà signalé, il existe une ambiguïté fondamentale quant à savoir si l'utilisation d'une ressource de répit apporte davantage de répit à la personne aidée ou à la personne aidante. Par exemple, la préparation de la personne aidée pour le centre de jour ou les démarches entreprises pour placer celle-ci un centre d'hébergement apportent-elles du répit à la personne aidante ? Certaines personnes interrogées ont mentionné une mauvaise expérience vécue par la personne aidée dans ce type d'établissement. S'agit-il vraiment d'une ressource de répit pour ces personnes ?

Songer à utiliser une ressource de répit demeure donc une solution de dernier recours pour la plupart des personnes aidantes que nous avons rencontrées. Partagées entre le fait de penser au bien-être de la personne aidée ou au leur, ce n'est qu'une fois les ressources du réseau de soutien informel épuisées et

³⁸ N.B. : Il ne faudrait pas négliger pour autant un aspect qui n'a pas été abordé dans cette étude : la relation de réciprocité qui se développe entre la personne aidante et la personne aidée. La maîtrise de l'environnement de la personne aidée, l'intimité de la relation partagée avec celle-ci, le fait de trouver un sens à la vie en donnant le meilleur de soi-même au profit du bien-être d'une personne qui lui est chère, etc. constituent, pour la personne aidante, autant d'aspects positifs qui résultent de la relation d'aide et dont on ne saurait passer sous silence.

lorsque l'état de santé de la personne aidée ou leur propre état de santé se sera grandement détérioré que ces personnes aidantes demanderont, quand ce n'est pas quelqu'un d'autre qui le fera en leur nom, une ressource de répit³⁹. Et même une fois celle-ci obtenue, bon nombre de personnes aidantes utiliseront ce temps de répit pour accomplir des tâches domestiques demeurées en suspend ou encore pour obtenir des informations auprès d'un organisme communautaire (par ex. la Société Alzheimer de Québec) ou de services publics (CLSC, médecin de famille, etc.) sur la maladie de la personne aidée et les moyens de lui venir en aide. Ces résultats convergent avec ceux d'autres études similaires, notamment au sujet de la faible utilisation des ressources de répit malgré la satisfaction des personnes qui les ont déjà utilisées et qui souhaitent qu'il y en ait davantage (Coterill et al., 1997).

9.3 Une solution aux besoins des personnes aidantes principales : les ressources alternatives de répit

Ces résultats nous amènent à envisager l'apport de ressources alternatives de répit dans ce contexte particulier.

Au cours des années 1980, les résultats des études nord-américaines sur les impacts de la prise en charge d'une personne âgée démente sur la santé et le bien-être général de la personne aidante principale ont donné lieu à la mise en œuvre de diverses ressources de répit destinées à soutenir cette dernière et faire en sorte de retarder, voire d'éviter l'institutionnalisation de la personne aidée. Plusieurs études subséquentes ont tenté de mesurer les bienfaits associés à l'utilisation de ce type de ressource par les personnes aidantes principales, notamment la réduction du fardeau et du stress chez celles-ci. Toutefois, les résultats obtenus sont divergents en raison d'un problème d'ordre méthodologique, mais aussi à cause du caractère éminemment hétérogène du contexte de la situation d'aide en soi (Guberman, 1999).

En dépit de cette divergence dans les résultats obtenus sur l'apport réel des ressources de répit pour les personnes aidantes, une constante qui apparaît dans les résultats de ces études c'est le fait que les personnes aidantes qui utilisent présentement ou qui ont déjà utilisé ce type de ressource expriment généralement de la satisfaction à leur égard, même si elles les utilisent peu. D'autres recherches ont été menées justement dans le but d'identifier les obstacles à l'utilisation des ressources de répit par les personnes aidantes principales. Parmi ces obstacles figurent :

- Les problèmes socioaffectifs de la personne aidante (par ex., sentiment de culpabilité à l'égard de la personne aidée) et ceux de la personne aidée (sentiment d'abandon, anxiété quant à l'éventualité d'un placement imminent, refus d'avoir affaire à un «étranger», etc.);
- La méconnaissance des ressources existantes de répit par les personnes concernées;
- L'inaccessibilité de ces ressources pour différentes raisons (insuffisance, manque de flexibilité, absence de continuité dans les soins apportés, coûts, etc.);
- La qualité des ressources qui sont offertes (compétence et disponibilité du personnel, humanisation des soins);

³⁹ Les résultats de cette étude confirment en bonne partie ceux de Gräsel lorsqu'il affirme que le service d'hébergement temporaire est un type de ressources auxquelles recourent les enfants adultes des personnes aidées une fois ceux-ci en situation de crise et lorsque la santé de la personne aidée s'est grandement détériorée (1997 : 440). Dans notre cas, la présence d'un intermédiaire (un(e) intervenant(e) du CLSC ou encore le médecin de famille) est souvent à la source d'une demande de répit pour la personne aidante.

- L'absence de besoin en raison d'un soutien informel suffisant de la part de la famille;
- Une mauvaise expérience lors de l'utilisation d'une ressource de répit.

Selon Feinberg et Whitlatch (1998), la solution au problème de la sous-utilisation des ressources de répit par les personnes aidantes se trouve dans la variété et la flexibilité des ressources offertes, et ce, à un faible coût, tout en s'assurant de la compétence et de la continuité du personnel engagé à cette fin de manière à répondre adéquatement aux besoins des personnes aidantes dont les situations d'aide varient avec le temps. Cette affirmation s'applique également dans le cadre de cette étude si l'on tient compte : 1) des conditions d'utilisation des ressources alternatives de répit mentionnées par les personnes aidantes interrogées et; 2) de leurs attentes à l'égard des ressources de répit en général (c'est-à-dire les ressources existantes de répit et les ressources alternatives de répit).

Certes, en ce qui a trait à l'organisation d'une ressource de répit comme telle, les ressources alternatives de répit suggérées dans cette étude apportent une solution concrète à bien des égards. D'emblée, l'éventail des ressources alternatives proposées aux personnes aidantes a reçu un accueil favorable de leur part; plusieurs d'entre elles ont mentionné la pertinence de ce type de ressource lors des entrevues. De même, le fait que ces personnes aidantes optent en plus grand nombre pour une ressource alternative de répit à domicile résout en bonne partie le problème de l'accessibilité physique (lieu, transport, préparation physique et psychologique de la personne aidée, etc.) à ce type de ressource. Cela facilite tout autant l'intégration de cette ressource aux routines déjà mises en place par les personnes aidantes principales pour organiser et gérer les soins ainsi que l'assistance apportée à la personne aidée, dont ceux fournis par les réseaux de soutien informel et formel. De plus, le fait que la plupart des personnes interrogées soient présentement ou aient déjà été en contact avec certains services à domicile offerts aux personnes aidées, et/ou, plus rarement, pour elles-mêmes, leur donnent un aperçu de ce que peut signifier concrètement l'utilisation de ressources alternatives de répit offertes à domicile.

Évidemment, certains obstacles à l'utilisation de ce type de ressource restent à résoudre. C'est le cas de l'éligibilité à la ressource alternative de répit et de la continuité du service offert étant donné le caractère ponctuel et flexible des ressources pour lesquelles les personnes interrogées ont indiqué leurs préférences, soit le service de gardiennage, le service d'écoute téléphonique et le service d'accompagnement. De plus, la latitude offerte aux bénéficiaires de ce type de ressource risque de se retourner contre elle-même. Comme le soulignent Zarit et al. (1998), l'utilisation de ressources de répit sur une courte période de temps, comme semble le souhaiter les personnes interrogées, sera-t-elle suffisante pour alléger le fardeau de la personne aidante ou à tout le moins avoir un effet bénéfique sur sa santé ? Par ailleurs, comment concilier le caractère éminemment ponctuel et flexible de ce type de ressource tout en assurant une humanisation de l'aide et de l'assistance apportée à la personne aidante et à la personne aidée ?

Ce type de questionnaire nous amène à proposer les quelques conseils suivants :

- Évaluer la possibilité d'organiser la mise en œuvre d'une ou deux ressources alternatives de répit en tenant compte des préférences des personnes aidantes interrogées dans cette étude. L'élaboration de ce type de ressource pourrait s'effectuer de concert avec quelques organismes communautaires dont les actions demeurent encore trop peu connues par les personnes aidantes principales;
- S'assurer que les critères d'éligibilité des personnes aidantes à ce type de ressource demeurent souples;
- Résoudre le problème de la disponibilité et de la compétence du personnel engagé auprès des personnes aidantes principales et des personnes aidées. S'assurer de la continuité des relations

établies entre le personnel et les destinataires de la ressource de répit (familiarité, service personnalisé);

- Définir les limites de l'intervention et des responsabilités du personnel engagé à cette fin;
- Orienter le développement de la nouvelle ressource de répit autour de son caractère flexible, ponctuel. Par exemple, définir des plages horaires en conséquence (aide de courte durée, soirée, fins de semaine, etc.).
- Considérer la possibilité d'offrir cette ressource gratuitement ou à un coût minime;
- Faire la publicité de ce type de ressource auprès des personnes concernées au moyen d'une documentation adéquate et facilement accessible (par ex., sous la forme d'une brochure spécialement conçue pour les personnes aidantes).

Au-delà de l'organisation d'une ressource alternative de répit, le principal défi posé par celle-ci demeure la marge de manœuvre dont dispose la personne aidante de manière à ce que l'utilisation d'une telle ressource n'alourdisse pas davantage ses responsabilités, mais au contraire puisse contribuer à les alléger.

CONCLUSION

Le problème de l'inadéquation des ressources existantes de répit par rapport aux besoins des personnes aidantes qui prennent soin d'aîné(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 démentie 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 répondrait 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 servira, d'une part, à prévenir la détérioration de la santé physique et psychologique des personnes aidantes principales d'aîné(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 actuel (services publics, agences privées, organismes communautaires).

Les objectifs de cette étude visaient : 1) à identifier les besoins de personnes aidantes principales d'aîné(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.

Premièrement, on constate une certaine homogénéité dans le profil des personnes aidées et dans celui des personnes aidantes principales. En effet, les premières sont principalement des femmes âgées de 85 ans en moyenne. Elles sont mariées ou vivent en union de fait. Leur revenu brut annuel n'est pas très élevé

puisque'il se situe entre \$ 12 000 et \$ 20 000 pour la moitié d'entre elles et entre \$ 20 000 et \$ 39 999 par année, dans la plupart des autres cas. Quant aux personnes aidantes principales, ce sont également des femmes âgées cette fois de 75 à 84 ans et qui sont également mariées ou conjointes de fait. Elles possèdent un niveau de scolarité assez élevé (12.5 années de scolarité en moyenne) et 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 (\$ 20 000 et \$ 30 000 pour 21.7 % d'entre elles, \$ 60 000 et plus pour 26.1 % d'entre elles).

Deuxièmement, en ce qui a trait au contexte de l'aide accordée aux personnes aidées par les personnes aidantes principales et les réseaux de soutien informel et formel, on retiendra les points suivants. D'abord, ce qui caractérise le milieu de vie des personnes aidantes et des personnes aidées, c'est le fait que les premières sont principalement les conjoint(e)s des secondes et qu'elles cohabitent avec ces dernières dans différents types d'habitations (maison familiale ou condominium, logement, résidence pour personnes âgées). De plus, la plupart du temps, le ménage de la personne aidante se limite à celle-ci et à la personne aidée. Par ailleurs, la situation d'aide est caractérisée par une diversité des tâches réalisées par les personnes aidantes et une division de ces tâches selon le sexe. Aussi, la durée de la prise en charge des personnes aidées par les personnes aidantes se situe habituellement à quatre ans ou moins. Les enfants des personnes aidées les visitent occasionnellement à raison d'une (1) journée par semaine et d'une (1) à trois heures par jour. Pour leur part, les conjoint(e)s des personnes aidées leur consacrent dix heures et plus par jour pour des soins et des services, et cela, sept jours par semaine.

Par ailleurs, selon les personnes aidantes interrogées, plus de la moitié des personnes aidées ont de multiples problèmes de santé (perte de mémoire, problème cardio-vasculaire, problème de mobilité et/ou de motricité, etc.). La perte d'intérêt (inactivité, retrait des activités à l'extérieur, moral affaibli) et une mobilité ou une motricité réduite constituent les principaux changements survenus à leur état de santé au cours de la dernière année. Pour leur part, les personnes aidantes principales disent souffrir surtout de fatigue ou d'épuisement, mais aussi d'un problème cardio-vasculaire, d'anxiété et de stress ainsi que d'un problème digestif. Néanmoins, la moitié d'entre elles évaluent leur état de santé comme étant «bon», et même «très bon».

Concernant l'assistance du réseau de soutien informel (famille, parenté ami(e)s, etc.) aux personnes aidantes principales interrogées, soulignons que plus du tiers (37 %) de celles-ci affirment ne bénéficier d'aucun soutien. Dans le cas contraire, c'est la fille de la personne aidée qui joue un rôle prépondérant comme personne aidante «secondaire». D'ailleurs, 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. Ceci dit, la personne aidante principale fournit une aide plus «personnalisée» et plus variée que la personne aidante secondaire. En effet, 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.

Mentionnons le fait qu'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'imprévu. Toutefois, si la moitié d'entre elles sont satisfaites de la qualité de l'aide obtenue par le réseau de soutien informel, 80 % des personnes aidantes interrogées 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).

Pour ce qui est de l'assistance reçue par les personnes aidantes principales de la part du réseau de soutien formel (services publics, agences privées, organismes communautaires), signalons que près de trois personnes aidantes interrogées sur quatre utilisent présentement ou ont déjà utilisé, pour elles-mêmes ou

pour les personnes dont elles prennent soin, des services à domicile, le plus souvent à raison d'une (1) fois par semaine. Une fois la distinction faite entre les bénéficiaires de ce type de service, on s'aperçoit alors que ces 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 dont elles prennent soin. Dans la plupart des cas, les services à domicile utilisés sont ceux offerts par les services publics (CLSC, CHSLD). Les agences privées arrivent au second rang alors que les organismes communautaires sont quasi absents à ce chapitre. Il semble que les personnes aidantes 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.

En ce qui a trait maintenant à l'utilisation des ressources existantes de répit, deux personnes aidantes sur trois affirment utiliser présentement ou avoir déjà utilisé auparavant une ressource de répit, soit pour elles-mêmes et/ou pour les personnes dont elles prennent soin. Les centres de jour et les services d'hébergement temporaire constituent les principales ressources de répit utilisées par les personnes aidées alors que les activités organisées par la Société Alzheimer de Québec (rencontres, échanges, cafés-rencontres, services de consultation individuelle) sont les principales ressources de répit utilisées par les personnes aidantes. La recherche d'informations sur tout ce qui entoure la maladie des personnes aidées semble donc prévaloir sur tout autre type de ressources de répit présentement disponibles pour les personnes aidantes.

Cependant, étant donné que l'utilisation d'une ressource de répit par la personne aidée apporte vraisemblablement du répit à la personne aidante, il appert que si l'on ne distingue pas entre eux les bénéficiaires de ce type de ressource, on obtient les résultats à l'effet que ce sont les centres de jour et les services d'hébergement temporaire qui sont les plus utilisés du côté des ressources «institutionnelles» de répit, alors que les services offerts par la Société Alzheimer de Québec représentent les ressources «non-institutionnelles» de répit les plus utilisées. Par ailleurs, les personnes aidantes affirment utiliser de telles ressources pour se reposer, prendre des vacances, socialiser, mais aussi pour accomplir certaines tâches courantes (achats, commissions, démarche d'information sur la maladie, etc.).

Notons également que la plupart 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. D'ailleurs, dans la plupart des cas, les personnes aidantes interrogées ont fait une demande de répit pour cette raison. Cependant, on note une diminution des demandes de répit de leur part après une première demande. De même, 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.

Bien qu'une grande majorité d'entre elles se disent satisfaites de la qualité de l'aide obtenue par le réseau de soutien formel, 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. Enfin, 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 satisfaisante de celles-ci représentent les principaux motifs associés à cette décision.

Quant aux préférences des personnes aidantes interrogées à l'égard de ressources alternatives de répit, soulignons d'abord l'intérêt manifesté par ces personnes pour les ressources 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. Ceci dit, une majorité de personnes aidantes se sont prononcées en faveur du service de gardiennage (1^{er} choix), de la ligne d'écoute téléphonique (2^{ème} choix) et du service d'accompagnement (3^{ème} choix). Les principaux motifs liés à ces choix 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. De même, 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 ressources alternatives de répit offertes à domicile obtiennent donc 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 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. Aussi, 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 de cette étude, il semble donc que les préférences et les attentes des personnes aidantes principales à l'égard des ressources de répit s'orientent vers un service personnalisé, flexible et ponctuel, et dont la gratuité serait assurée par ailleurs.

Étant donné l'importance de la localisation (à domicile/hors domicile) des ressources alternatives de répit par rapport aux choix des personnes interrogées – dont une majorité s'est exprimé en faveur de ressources alternatives de répit à domicile – la relation établie entre certains facteurs (ou certaines variables) et cette variable intermédiaire a permis d'apporter un éclairage supplémentaire sur les résultats de l'étude. À cet égard, l'analyse bivariée des données a permis de révéler l'existence d'un lien (sous la forme de cooccurrences) entre ces facteurs et les préférences des répondant(e)s à l'égard de ressources alternatives de répit.

En référence à l'hypothèse de travail déjà formulée, il appert que parmi les variables indépendantes liées au contexte de la prise en charge d'une personne aidée, la nature du lien entre la personne aidante et la personne aidée semble jouer un rôle très important sur les préférences des personnes aidantes à l'égard des ressources alternatives de répit proposées dans cette étude. En effet, contrairement aux conjoint(e)s, à la parenté ou aux ami(e)s, les enfants adultes des personnes âgées atteintes d'un problème cognitif optent davantage pour une ressource alternative de répit hors domicile. La nature du lien entre la personne aidante et la personne aidée exerce même une influence sur les préférences des personnes aidantes une

fois celles-ci mises en relation avec d'autres facteurs telle la situation de cohabitation, la durée de la prise en charge de la personne aidée par la personne aidante principale et l'âge de celle-ci.

La situation de cohabitation et la présence ou non d'une autre personne dans le ménage de la personne aidante principale (hormis la personne aidée) jouent aussi un rôle non négligeable sur les préférences des personnes aidantes interrogées. Dans le cas où il y a effectivement cohabitation et en l'absence d'autres personnes dans le ménage de la personne aidante, celle-ci opte en majorité pour une ressource alternative de répit à domicile alors les ressources de répit hors domicile sont préférées par les personnes aidantes lorsque la situation inverse prévaut (non cohabitation et présence d'autres personnes dans le ménage de la personne aidante). Aussi, la durée de la prise en charge de la personne aidée influence également le choix des personnes aidantes en matière de ressources alternatives de répit. En effet, une intensité plus grande, surtout celle mesurée en termes d'années et de jours par semaine, consacrée à la prise en charge d'une personne aidée par une personne aidante principale guide le choix de cette dernière en faveur de ressources alternatives de répit à domicile.

Du côté des variables intermédiaires, outre la localisation des ressources alternatives de répit (à domicile/hors domicile), qui s'avère une variable de toute première importance eu égard aux préférences des personnes aidantes interrogées, l'âge des personnes aidantes principales de même que l'utilisation présente ou passée d'une ressource de répit par celles-ci interviennent également en ce sens. Ainsi, les personnes aidantes âgées de 65 ans et plus préfèrent davantage une ressource alternative de répit à domicile que celles âgées de moins de 65 ans parmi lesquelles on compte davantage d'enfants adultes de personnes âgées en perte d'autonomie cognitive.

Par ailleurs, la perception de l'état de santé de la personne aidante et de la personne aidée, les motifs justifiant le choix des trois ressources alternatives de répit préférées par les personnes aidantes et les conditions d'utilisation de ce type de ressources par celles-ci constituent également des facteurs significatifs mis en évidence par l'analyse de contenu des réponses recueillies auprès des personnes aidantes interrogées.

Après la présentation des résultats de l'analyse bivariée et de l'analyse de contenu des données⁴⁰, la dernière partie de ce document fut consacrée à une discussion dans le but de comparer les résultats de cette étude à d'autres ayant elles aussi abordé le problème de l'inadéquation entre les ressources de répit et les besoins exprimés par les personnes aidantes principales. Quelques conseils relatifs à la mise en œuvre de ressources alternatives de répit sont également proposés.

Concernant le développement de nouvelles ressources de répit, les résultats de cette étude montrent à quel point il est délicat de penser apporter un soutien uniquement à la personne aidante sans songer du même coup à l'impact de celui-ci sur la relation entre la personne aidante et la personne aidée. Aussi, la marge de manœuvre dont dispose la personne aidante constitue sans doute le principal défi à la mise en œuvre de ressources alternatives de répit.

⁴⁰ Cf l'annexe 6 pour une représentation schématique de ces résultats.

BIBLIOGRAPHIE

- Baumgarten, M. et al. 1992. «The psychological and physical health of family members caring for an elderly person with dementia». *Journal of Clinical Epidemiology*. No. 45 : 61-70.
- Bergeron, R. et al. 1998. *Niveau de satisfaction des aidants principaux de personnes âgées démentes face aux services de maintien à domicile dispensés dans la région de Québec*. Québec. Hôpital Laval. 91 p.
- Berry, G.L. et al. 1991. «Caregiver activity on respite and nonrespite days : A comparison of two service approaches». *The Gerontologist*. Vol. 31. No. 6 : 830-835.
- Brody, E.M., Saperstein, A.R., Lawton, M.P. 1989. «A multi-service respite program for caregivers of Alzheimer's patients». *Journal of Gerontological Social Work*. Vol. 14 : 41-74.
- Cantor, M.H. 1983. «Strain among caregivers : A study of experience in the United States». *The Gerontologist*. Vol. 23. No. 6 : 597-603.
- Caserta, M.S. et al. 1987. «Caregivers to dementia patients : The utilization of community services». *The Gerontologist*. Vol. 27. No. 2: 209-214.
- Collins, C. et al. 1991. «Assessment of the attitudes of family caregivers toward community services». *The Gerontologist*. Vol. 31 : 756-761.
- Conseil consultatif national du troisième âge. 1996. «Un bref aperçu de la démence au Canada». Vignette sur le vieillissement. No. 35.
- Corin, E. 1984. «Entre les services professionnels et les réseaux sociaux : les stratégies d'existence des personnes âgées». *Sociologie et sociétés*. Vol. XVI. No. 2 : 89-104.
- Cotrell, V. 1996. «Respite use by dementia caregivers : Preferences and reasons for initial use». *Journal of Gerontological Social Work*. Vol. 26. Nos 3/4 : 35-55.
- Cotterill, L et al. 1997. «Reviewing respite services : some lessons from the literature». *Disability & society*. Vol. 12. No. 5 : 775-788.
- Feinberg, L.F., Whitlatch, C.J. 1998. «Family caregivers and in-home respite options : the consumer-directed versus agency-based experience». *Journal of gerontological social work*. Vol. 30. Nos. 3-4 : 9-28.
- Garant, L., Bolduc, M. 1990. *L'aide par les proches : mythes et réalités*. Québec. Ministère de la santé et de services sociaux. 157 p.
- Gräsel, E. 1997. «Temporary institutional respite in dementia cases : Who utilizes this form of respite care and what effect does it have ?». *International Psychogeriatrics*. Vol. 9. No. 4 : 437-448.
- Guberman, N. 1999. *Caregivers and caregiving : New trends and their implications for policy. Final report*. Montréal. UQAM. 124 p.
- Guberman, N., Maheu, P., Maillé, C. 1993. *Travail et soins aux proches dépendants*. Montréal. Éditions du remue-ménage. 195 p.

- Guberman, N., Maheu, P., Maillé, C. 1991. *Et si l'amour ne suffisait pas... Femmes, familles et adultes dépendants*. Montréal. Éditions du remue-ménage. 266 p.
- Intagliata, J. 1986. «Assessing the impact of respite care services : A review of outcome evaluation studies». In C.L. Salisbury et J. Intagliata (ed.) *Respite care : Support for persons with developmental disabilities and their families*. Baltimore (MD). Paul H Brookes: 263-287.
- Kosloski, K., Montgomery, R.J.V. 1992. «Perceptions of respite services as predictors of utilization». *Research on Aging*. Vol. 15 : 399-413.
- Laroche, D. 1999. «Entraide et support par les personnes âgées de 65 ans ou plus». *Bulletin : Données sociodémographiques en bref*. Vol. 3. No. 3. Québec. Institut de la statistique du Québec : 3-4.
- Lavoie, J.-P. 1998. «Le soutien familial aux personnes âgées dépendantes. Logiques professionnelles et logiques profanes». Communication présentée au Colloque interdisciplinaire organisé par l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal. Actes du Colloque «La gériatrie : une jeune tradition», Montréal, 1998.
- Lavoie, J.-P. et al. 1998. *Les modèles de relations entre les services formels et les aidantes naturelles. Une analyse des politiques de soutien à domicile du Québec*. Montréal. RRSS de Montréal-Centre. Direction de la santé publique. 89 p. (annexes).
- Lauzon, S. 1998. *Bilan critique des études menées sur les expériences des aidantes naturelles à partir d'une perspective émique*. Rapport final. Montréal. Centre d'excellence sur la santé des femmes. Consortium Université de Montréal. 24 p.
- Lawton, M.P., Brody, E.M., Saperstein, A.R. 1991. *Respite for caregivers of Alzheimer patients*. New York. Springer.
- Lawton, M.P., Brody, E.M., Saperstein, A.R. 1989. «A controlled study of respite service for caregivers of Alzheimer's patients». *The Gerontologist*. Vol. 29. No. 1 : 8-16.
- Lazarus, R.S., Folkman, S. 1984. *Stress, appraisal and coping*. New York : Springer.
- Lepage, L. 1989. *Le maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie : le fardeau des aidants principaux*. Sainte-Foy. Centre de recherche sur les services communautaires (Université Laval) et D.S.C. du Centre hospitalier régional de la Beauce. 100 p.
- Lesemann, F., Chaume, C. 1989. *Familles-providence : la part de l'État*. Montréal. Éditions Saint-Martin. 287 p.
- Lévesque, L., Théolis, M. 1993. *Recension des écrits sur les ressources de répit à domicile destinées aux aidants naturels de personnes atteintes de démence*. Montréal. Faculté des sciences infirmières. Université de Montréal. 96 p.
- MaloneBeach, E.E., Zarit, S.H., Spore, D.L. 1992. «Caregiver's perception of case management and community-based services : Barriers to service use». *Journal of Applied Gerontology*. Vol. 11. No. 2 : 146-159.
- Ministère de la santé et des services sociaux. 1994. *Les services à domicile de première ligne : Cadre de référence*. Québec. Gouvernement du Québec. 21 p.

- Montgomery, R.J.V., Hatch, L.R. 1987. «The feasibility of volunteers and families forming a partnership for caregiving». In T.H. Brubaker (ed.). *Aging, health and family : Long-term care*. Newbury Park. Sage Publications : 143-161.
- Motenko, A.K. 1988. «Respite care and pride in caregiving : The experience of six older men caring for their disabled wives». In S. Reinharz et G. Rowles (ed.) *Qualitative gerontology*. New York. Springer : 104-127.
- Mullan, J.T. 1993. «Barriers to the use of formal services among Alzheimer's caregivers». In S.H. Zarit et al. (ed.). *Caregiving systems : Formal and informal helpers*. London. Lawrence Erlbaum Associates.
- Paquet, M. 1996. «Logique familiale de soutien auprès des personnes âgées dépendantes et réti-centes à recourir aux services formels». *Ruptures*. Revue transdisciplinaire en santé. Vol. 3. No. 2 : 209-223.
- Paquet, Mario. 1995. «Coup de pouce et pédale douce ou la règle du gros bon sens comme repère éthique de la prévention auprès des personnes aidantes de personnes âgées dépendantes». *Le Gérontophile*. Vol. 17. No. 1 : 42-46.
- Paquet, M. 1988. *Le vécu des personnes aidantes qui s'occupent d'une personne âgée en perte d'autonomie*. Joliette. D.S.C. de Lanaudière. 201 p.
- Qureshi, H., Walker, A. 1989. *The caring relationship : Elderly people and their families*. Basingstoke. UK : MacMillan.
- Ricard, N. et al. 1995. *Fardeau subjectif et état de santé d'aidants naturels de personnes atteintes de troubles mentaux en situation de crise et de rémission*. Rapport de recherche. Montréal. Université de Montréal. Centre de recherche Fernand-Seguin. Hôpital Louis-H. Lafontaine. 142 p.
- Roy, J., Vézina, A., Paradis, M. 1992. *De la tâche à la mission. Personnes âgées, aidants naturels, services intensifs de maintien à domicile (SIMAD)*. Sainte-Foy. Centre de recherche sur les services communautaires. Université Laval. 138 p.
- Scharlach, A. E, et Frenzel, C. 1986. «An evaluation of institution-based respite care». *The Gerontologist*. Vol. 26 :77-82.
- Sévigny, A. 1995. *Les raisons qui motivent les aîné(e)s à utiliser ou à ne pas utiliser les ressources communautaires dans leurs stratégies de soutien à domicile*. Québec. Thèse de maîtrise - Université Laval, 157 p.
- Statistique Canada. 1996. *Données démographiques des quartiers, des secteurs et de la ville de Québec*. Synthèse préparée par le Centre de développement économique et urbain (CDÉU) de la Ville de Québec, Division de l'aménagement du territoire. Septembre 1998.
- Vézina, A., Pelletier, D. 1998. *Une même famille, deux univers. Aidants principaux, fonctionnement familial et soutien à domicile des personnes âgées*. Sainte-Foy. Centre de recherche sur les services communautaires. Université Laval. 106 p. (annexes).
- Zarit, S.H. et al. 1998. «Stress reduction for family caregivers : Effects of adult day care use». *Journal of Gerontology : Social Sciences*, Vol. 53B. No. 5 : s267-s277.

Zarit, S.H., Anthony, C.R. 1986. «Interventions with dementia patients and their families». In M.A. Parris-Stephens et al. (ed.) *Stress and coping in later-life families*. New York. Hemisphere Publishing : 241-265.

Zarit, S.H. et al. 1980. «Relatives of impaired elderly : Correlates of feeling burden». *The Gerontologist*. Vol. 20. No. 6 : 649-655.

ANNEXE 1

FICHE DE PARTICIPATION

ANNEXE 2

QUESTIONNAIRE

QUESTIONNAIRE

(«Projet Répît»)

No. séquentiel|_|_|

No. du répondant |_|_|

1. Contexte de la prise en charge de la personne aidée et l'assistance des réseaux de soutien informel et formel

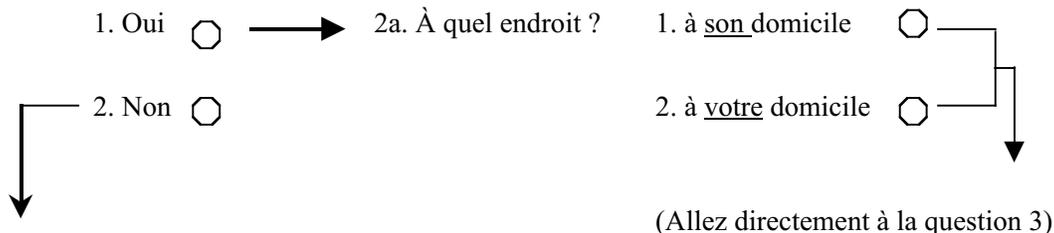
Voici quelques questions qui portent sur votre milieu de vie, sur la santé de la personne aidée et la vôtre, ainsi que sur l'assistance que vous apportez à la personne aidée.

A) MILIEU DE VIE

1. Au sujet de votre lien avec la personne aidée, diriez-vous que cette personne est votre :

- 1. Conjoint(e)
- 2. Père
- 3. Mère
- 4. Beau-père
- 5. Belle-mère
- 6. Beau-frère
- 7. Belle-sœur
- 8. Ami(e)
- 9. Autres (spécifiez) : _____

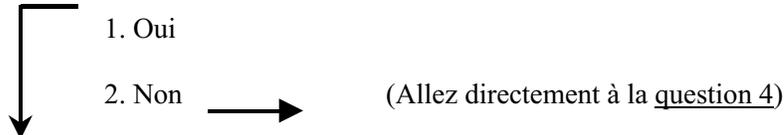
2. Présentement, est-ce que vous vivez (cohabitez) avec cette personne ?



2b. Si non, quel type de résidence habitez-vous ?

- 1. Maison unifamiliale/Condominium
- 2. Logement locatif
- 3. Résidence privée pour personnes âgées
- 4. Autres (spécifiez) : _____

3. Est-ce que d'autres personnes habitent avec vous ?



3a. Si oui, quel lien ces personnes ont-elles avec la personne aidée (par ex. son conjoint, un de ses enfants, etc.) ?

Lien : _____ Lien : _____

Lien : _____ Lien : _____

3b. Parmi ces personnes, lesquelles sont sous votre responsabilité (hormis la personne aidée) ?

B) Situation d'aide

4. Depuis combien de temps assurez-vous de l'aide et des services auprès de la personne aidée en raison de la diminution de son degré d'autonomie ?

- 1. Moins d'1 an
- 2. 1 à 2 ans
- 3. 3 à 4 ans
- 4. 5 à 6 ans
- 5. 7 à 8 ans
- 6. 9 à 10 ans
- 7. Plus de 10 ans

5. Quels sont les principaux problèmes reliés à l'état de santé de cette personne ?

6. Habituellement, en quoi consiste l'aide et les services que vous lui apporter au cours d'une semaine ?

7. En moyenne, combien de temps consacrez-vous aux soins et aux services pour la personne aidée ?

7a. Nombre d'heures par jour

1) Moins d'1 heure

2) 1 à 3 heures

3) 4 à 6 heures

4) 7 à 9 heures

5) 10 à 12 heures

6) 13 à 15 heures

7) 16 heures et plus

7b. Nombre de jours par semaine

1) 1 jour

2) 2 jours

3) 3 jours

4) 4 jours

5) 5 jours

6) 6 jours

7) 7 jours

C) État de santé (personne aidée et personne aidante principale)

8. Selon vous, en comparaison avec les personnes de son âge, vous considérez que l'état de santé de la personne aidée est

- 1. Très bon
- 2. Bon
- 3. Plus ou moins bon
- 4. Mauvais
- 5. Très mauvais

9. Est-ce que son état de santé a changé au cours de la dernière année ?

- 1. Oui
- 2. Non → (Allez directement à la question 10)

9a. Si oui, quels sont les principaux changements survenus à son état de santé ?

10. Selon vous, en comparaison avec les personnes de votre âge, vous considérez que votre état de santé est

- 1. Très bon
- 2. Bon
- 3. Plus ou moins bon
- 4. Mauvais
- 5. Très mauvais

11. Est-ce que votre état de santé a changé au cours de la dernière année ?

1. Oui
2. Non → (Allez directement à la question 12)

11a. Si oui, quels sont les principaux changements survenus à votre état de santé ?

D) Soutien du réseau informel

Les prochaines questions concernent l'assistance qui vous est apportée à vous et à la personne aidée par son entourage.

12. Est-ce que d'autres personnes de l'entourage de la personne aidée (autres membres de la famille, parenté, amis, voisins) lui ont donné des soins ou lui ont porté assistance au cours des 12 derniers mois?

1. Oui
2. Non → (Allez directement à la question 13)

12a. Si oui, inscrire dans la case appropriée : Qui sont ces personnes (par ex. un fils ou une fille de la personne aidée, un ami ou un voisin de celle-ci, etc.), le type d'aide ou d'assistance apportée par eux, et le nombre de fois par semaine, par mois ou par année.

12a1.	12a2.	12a3.
Qui ? [lien avec la personne aidée]	Type d'aide/d'assistance apportée	Fréquence (moyenne)
		___ fois/ semaine ___ fois/ mois ___ fois/ année
		___ fois/ semaine ___ fois/ mois ___ fois/ année
		___ fois/ semaine ___ fois/ mois ___ fois/ année
		___ fois/ semaine ___ fois/ mois ___ fois/ année

13. En cas d'urgence sur qui pouvez-vous compter pour donner des soins et offrir des services à la personne aidée ? (**Plus d'un choix possible**)

- 1. Mon/ma conjoint(e)
- 2. Mes enfants
- 3. Mes soeurs/frères
- 4. Mes belles-sœurs/beaux-frères
- 5. Mes nièces/neveux
- 6. Mes petits-enfants
- 7. Mes amis
- 8. Mes voisins
- 9. CLSC, hôpital
- 10. Autres (spécifiez) _____
- 11. Ne sait pas

14. En cas de maladie grave, ou si vous deviez faire face à une perte d'autonomie importante, à qui demanderiez-vous de l'aide pour s'occuper de la personne aidée ? (Indiquez vos deux premiers choix)

- | | 1^{er} choix | 2^{ème} choix |
|----------------------------------|-----------------------------|--------------------------------|
| 1. Mon/ma conjoint(e) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Mes enfants | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Mes sœur/frères | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Mes belles-sœurs/beaux-frères | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. Mes nièces/neveux | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. Mes petits-enfants | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. Mes amis | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. Mes voisins | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. CLSC, hôpital | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. Autres (spécifiez) : | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> _____ |
| 11. À aucune personne | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12. Ne sait pas | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

15. Diriez-vous que l'aide apportée par l'entourage à la personne aidée (par ex. celle des autres membres de sa famille, parenté, amis) est

- 1. Très satisfaisante
- 2. Satisfaisante
- 3. Plus ou moins satisfaisante
- 4. Insatisfaisante
- 5. Très insatisfaisante

16. Est-ce que le soutien apporté par l'entourage de la personne aidée comble l'ensemble de vos besoins d'aide et d'assistance à l'égard de cette personne ?

- 1. Oui —→ (Allez directement à la question 17)
- 2. Non



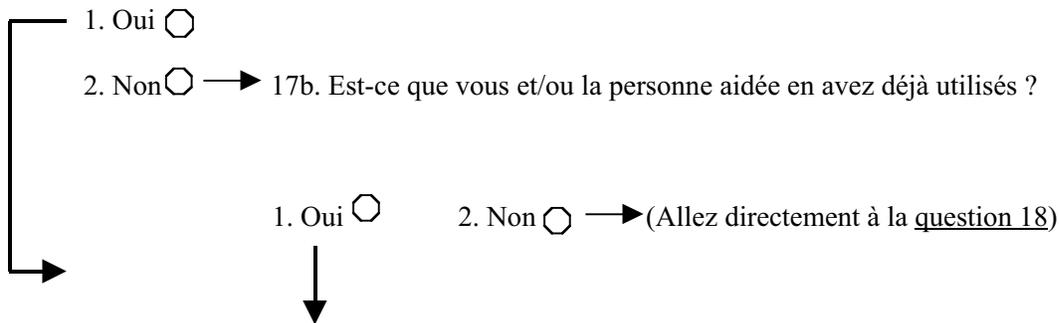
16a. Si non, pourquoi ?

- 3. Ne s'applique pas —→ (Allez directement à la question 17a)

E) Soutien du réseau formel

Il sera maintenant question des services à domicile et des ressources de répit offerts par le secteur public, le secteur privé et le milieu communautaire pour assister les familles qui prennent soin d'une personne âgée en perte d'autonomie cognitive.

17a. Présentement, est-ce que vous et/ou la personne aidée utiliser présentement des services à domicile ?



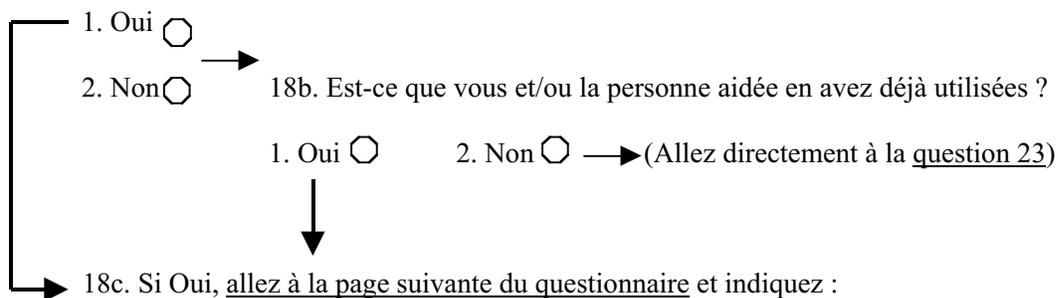
17c. Si Oui, allez à la page suivante du questionnaire et indiquez :

1. Qui a utilisé les services : vous ou la personne aidée ? (cochez la case appropriée)
2. À quel rythme en moyenne vous ou la personne aidée avez utilisé ces services ? (cochez une case)
3. Qui a fourni ce service ? (inscrire le nom du fournisseur de service sinon indiquez s'il s'agit d'un service public, d'une agence privée ou d'un organisme communautaire).

17. SERVICES À DOMICILE (DÉJÀ) REÇUS

TYPE DE SERVICE	QUI EN A BÉNÉFICIÉ ?		À QUEL RYTHME CES SERVICES ONT-ILS ÉTÉ REÇUS ?						QUI VOUS A FOURNI CES SERVICES ?
	PERS. AIDÉE	PERS. AIDANTE	PLUS DE 1 FOIS/SEM.	1 FOIS/ SEM.	1 FOIS/ 2 SEM.	1 FOIS/MOIS	MOINS DE 1 FOIS/MOIS	JAMAIS	
1. Services médicaux									
2. Services infirmiers									
3. Services d'aide à domicile (bains, habillage, etc.)									
4. Services d'aide domestique (ex. entretien ménager)									
5. Services psychosociaux									
6. Services de réadaptation									
7. Services de repas à domicile									
8. Service de gardiennage (privé)									
9. Services de bénévoles (gardiennage, accompagnement, visites à domicile, etc.)									
10. Autres (spécifiez) :									

18a. Est-ce que vous et/ou la personne aidée utiliser présentement l'une ou l'autre des ressources suivantes?



1. Qui a bénéficié de ces ressources : vous ou la personne aidée ? (cochez la case appropriée)

2. À quel rythme en moyenne ces ressources ont été utilisées ? (cochez une des cases)

3. Qui a fourni ces ressources (inscrire soit le nom du fournisseur de la ressource sinon indiquez s'il s'agit d'un service public, d'une agence privée ou d'un organisme communautaire ?)

18. RESSOURCES DE RÉPIT (DÉJÀ) UTILISÉES À L'EXTÉRIEUR DU DOMICILE

TYPE DE RESSOURCE	QUI EN A BÉNÉFICIÉ ?		À QUEL RYTHME CES RESSOURCES ONT-ELLES ÉTÉ UTILISÉES ?						QUI VOUS A FOURNI CES RESSOURCES ?
	PERS. AIDÉE	PERS. AIDANTE	PLUS DE 1 FOIS/SEM.	1 FOIS/SEM.	1 FOIS/2 SEM.	1 FOIS/MOIS	MOINS DE 1 FOIS/MOIS	JAMAIS	
1. Centre de jour									
2. Hébergement temporaire									
3. Hôpital de jour									
4. Service de consultation individuelle (ex. Société Alzheimer)									
5. Rencontres, échanges, café-rencontre, etc. (ex. Société Alzheimer)									
6. Autres (spécifiez):									

2. Perception et motif(s) de l'utilisation ou de la non-utilisation de ressources de répit

19. Est-ce que l'une ou l'autre de ces ressources vous a apporté davantage de répit ?

1. Oui
2. Non → (Allez directement à la question 20)

19a. Si oui, laquelle (ou lesquelles) ? Pourquoi ?

20. Avez-vous l'intention de recourir à nouveau à l'une ou l'autre de ces ressources dans un avenir rapproché ?

1. Oui

2. Non

20a. Pourquoi ?

21. Quelle était la raison principale de vos trois dernières demandes de répit ?

1ère fois : _____

2ème fois : _____

3ème fois : _____

22. Que faites-vous comme activités lorsque vous disposez d'un temps de répit ?

(Répondez puis passez à la question 25)

23. [Si la personne-soutien n'a pas (déjà) utilisé une ressource de répit]

Pour quelle(s) raison(s) vous n'avez pas utilisé l'une ou l'autre de ces ressources de répit ?

24. [Si la personne-soutien n'a pas (déjà) utilisé une ressource de répit]

Avez-vous l'intention d'y recourir dans un avenir rapproché ?

1. Oui

2. Non

3. Ne sait pas

4. Ne s'applique pas

25. Diriez-vous que le soutien (déjà) apporté à vous et à la personne aidée par les établissements publics (CLSC, hôpitaux, centre de jour, centre d'hébergement temporaire, etc.), par les agences privées, et par les organismes communautaires est

1. Très satisfaisant

2. Satisfaisant

3. Plus ou moins satisfaisant

4. Insatisfaisant

5. Très insatisfaisant

26. Est-ce ce que le soutien (déjà) apporté par les établissements publics (CLSC, centre de jour, centre d'hébergement temporaire, etc.), par les agences privées et par les organismes communautaires comble l'ensemble de vos besoins d'aide et d'assistance à l'égard de la personne aidée ?

1. Oui → (Allez directement à la question 27)

2. Non
↓

26a. Si non, pourquoi ?

3. Ressources alternatives de répit

Les prochaines questions portent spécifiquement sur les ressources de répit destinées aux personnes aidantes comme vous.

[Présentez à la personne aidante principale la liste des ressources alternatives de répit à la page 15 du questionnaire, puis lui demander :]

27. Si les ressources de répit suivantes étaient disponibles, les utiliseriez-vous ? (**encerclez "oui" ou "non"** devant chacune des ressources de répit inscrites sur la page 15) ?

RESSOURCES ALTERNATIVES DE RÉPIT

A) RESSOURCES OFFERTES AU DOMICILE :		
Encerclez		
Oui	Non	1. Service de dépannage : Élaboré à partir d'une banque de personnes recrutées dans le secteur privé et offrant des services de gardiennage contre rémunération. Disponibilité 24 heures par jour et sept jours par semaine.
Oui	Non	2. Service de gardiennage à domicile : Disponible 24 heures par jour et sept jours par semaine (surveillance continue). Ce service serait offert par des personnes-ressources bénévoles (par ex., des gens des organismes communautaires).
Oui	Non	3. Programme de stimulation à domicile : Offert aux personnes aidées par des bénévoles et des étudiants formés et supervisés par un professionnel. Plusieurs activités récréatives adaptées aux intérêts et besoins de chacun seront offertes. Ce service s'adresse également aux groupes de personnes résidant dans un même immeuble (ex. CLSC René-Cassin, Montréal).
Oui	Non	4. Service d'accompagnement : Offert par des bénévoles dans le but d'apporter un support aux personnes aidées pour accomplir différentes activités qui nécessitent un déplacement à l'extérieur du domicile (n.b.: transport fourni par la personne aidante).
B) RESSOURCES OFFERTES À L'EXTÉRIEUR DU DOMICILE :		
Oui	Non	5. Centre de jour : Aménagé pour accueillir les personnes aidantes qui accompagnent les personnes aidées. Possibilité d'y développer des activités pour les personnes aidantes : groupes d'entraide, échanges, informations.
Oui	Non	6. Halte-Répît : Un service rattaché au CLSC mais indépendant dans son fonctionnement (ex. CLSC René-Cassin à Montréal). Un peu sur le modèle de la halte-garderie, les personnes aidées sont prises en charge par des professionnels de la santé et des services sociaux pour de courtes périodes pendant la semaine (par ex., 2 fois par semaine pour une période de 2 à 3 heures, en dehors des heures de repas). Les personnes aidantes bénéficient d'activités de groupe sur mesure.
Oui	Non	7. Foyer des personnes aidantes : Centre de jour destiné uniquement aux personnes-aidantes et consacré à diverses activités : aide, information, groupes de soutien, consultations individuelles ou de groupes, conférences, séminaires. Participation des personnes aidantes aux décisions sur les orientations et la programmation du Foyer (ex. CLSC René-Cassin à Montréal).
Oui	Non	8. Ligne d'écoute téléphonique : Un service offert gratuitement, et sur une base continue, dans le but de soutenir émotionnellement, d'informer et de référer les personnes aidantes aux ressources du milieu qui peuvent leur venir en aide.
Oui	Non	9. Vacances personnes aidantes-personnes aidées : Un service destiné aux personnes aidantes et aux personnes aidées. Il s'agit d'un séjour, allant de quelques jours à une semaine, dans un endroit de villégiature (camps, chalets, etc.) et en compagnie de professionnels de la santé et des services sociaux (par ex., ce service pourrait être offert pendant la période estivale et durant le temps des fêtes).
Oui	Non	10. Séjour-hôtel : Un service d'hébergement temporaire privé selon la formule d'un forfait d'une fin de semaine dans un hôtel (incluant l'hébergement et les repas).

1^{er} choix : No. ____

Pourquoi _____

2^{ème} choix : No. ____

Pourquoi ? : _____

3^{ème} choix : No. ____

Pourquoi ? : _____

28. Connaissez-vous d'autres ressources de répit, non mentionnées ici, qui répondraient mieux à vos attentes ?

29. Parmi les ressources alternatives de répit présentées à la page 19 du questionnaire **et** les ressources de répit que vous venez de mentionner à la question précédente (question 28), quelles sont celles qui répondraient le mieux à vos besoins présents ou à venir ? (Indiquez vos trois premiers choix sur la feuille et, pour chacun d'eux, expliquez la raison de ce choix).

30. À quelle(s) condition(s) seriez-vous prêt(e) à utiliser l'une ou l'autre des trois ressources de répit que vous venez de choisir?

31. Quelles sont vos attentes à l'égard des ressources de répit en général ? Sous quelle(s) forme(s) devraient-elles être offertes ?

4. Caractéristiques sociodémographiques des personnes aidées et des personnes aidantes principales

A) Personne aidée

Les questions qui suivent concernent la personne aidée.

32. Sexe : 1. Féminin 2. Masculin

33. Quelle est son âge ? _____ ans

34. Quel est son état civil ?

1. Célibataire	<input type="checkbox"/>
2. Marié(e)/conjoint(e) de fait	<input type="checkbox"/>
3. Séparé(e)/Divorcé(e)	<input type="checkbox"/>
4. Veuf(ve)	<input type="checkbox"/>
5. Autres (précisez) :	<input type="checkbox"/> _____

35. Présentement, quel est son revenu total annuel, avant impôt ?

- | | |
|--------------------------|--------------------------|
| 1. Moins de \$ 12 000 | <input type="checkbox"/> |
| 2. \$ 12 000 à \$ 19 999 | <input type="checkbox"/> |
| 3. \$ 20 000 à \$ 29 999 | <input type="checkbox"/> |
| 4. \$ 30 000 à \$ 39 999 | <input type="checkbox"/> |
| 5. \$ 40 000 à \$ 59 999 | <input type="checkbox"/> |
| 6. \$ 60 000 et plus | <input type="checkbox"/> |
| 7. Ne sait pas | <input type="checkbox"/> |
| 8. Ne répond pas | <input type="checkbox"/> |

36. Quel type de résidence habite-t-il (elle) actuellement ?

- | | |
|--|--------------------------------|
| 1. Maison unifamiliale/Condominium | <input type="checkbox"/> |
| 2. Logement locatif | <input type="checkbox"/> |
| 3. Résidence privée pour personnes âgées | <input type="checkbox"/> |
| 4. Résidence d'accueil (type familial) | <input type="checkbox"/> |
| 5. Pavillon | <input type="checkbox"/> |
| 6. Centre d'accueil | <input type="checkbox"/> |
| 7. Centre hospitalier de soins prolongés | <input type="checkbox"/> |
| 8. Autres (spécifiez) : | <input type="checkbox"/> _____ |

B) Personne aidante principale

Les prochaines questions concernent votre propre situation.

37. Sexe : 1. Féminin 2. Masculin

38. A quel groupe d'âge appartenez-vous ?

- 1. Moins de 34 ans
- 2. 35-44 ans
- 3. 45-54 ans
- 4. 55-64 ans
- 5. 65-74 ans
- 6. 75 ans-84 ans
- 7. 85 ans et plus
- 8. Ne répond pas

39. Quel est votre état civil ?

- 1. Célibataire
- 2. Marié(e)/conjoint(e) de fait
- 3. Séparé(e)/Divorcé(e)
- 4. Veuf(ve)
- 5. Autres (précisez) : _____

40. Combien d'années de scolarité avez-vous complétées au total ?

_____ années

Ne sait pas

Ne répond pas

41. Présentement, occupez-vous un emploi rémunéré ?

1. Oui
2. Non → (Allez directement à la question 42)

41a. Si oui, combien d'heures par semaine travaillez-vous ?

1. Moins de 7 hres/sem.
2. 7 à 14 hres/sem.
3. 15 à 21 hres/sem.
4. 22 à 28 hres/sem.
5. 29 à 35 hres/sem.
6. Plus de 35 hres/sem.

42. Présentement, quel est votre revenu familial annuel, avant impôt ?

1. Moins de \$ 12 000
2. \$ 12 000 à \$ 19 999
3. \$ 20 000 à \$ 29 999
4. \$ 30 000 à \$ 39 999
5. \$ 40 000 à \$ 59 999
6. \$ 60 000 et plus
7. Ne sait pas
8. Ne répond pas

ANNEXE 3

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Titre du projet : Situations d'aide et préférences de personnes aidantes principales d'aîné(e)s en perte d'autonomie cognitive à l'égard de ressources alternatives de répit

Responsable du projet : Jean Damasse (chercheur) pour le CLSC Haute-Ville, la Société Alzheimer de Québec et l'Entraide du Faubourg

Projet subventionné par : Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec (région 03)

Le projet de recherche pour lequel votre participation est sollicitée a comme objectif principal d'identifier les besoins en ressources de répit de personnes aidantes qui prennent soin de personnes âgées en perte d'autonomie cognitive. Plus précisément, nous voulons mieux comprendre les situations d'aide vécues par ces personnes aidantes et connaître leurs préférences à l'égard de ressources alternatives de répit. Ce projet de recherche servira à évaluer la pertinence de mettre sur pied de nouvelles ressources de répit mieux adaptées aux besoins des personnes aidantes principales.

Si vous acceptez de participer à cette étude, vous aurez à répondre à un questionnaire lors d'une entrevue d'environ 75-90 minutes avec M. Jean Damasse (chercheur). Les questions porteront sur vos caractéristiques personnelles et celles de la personne aidée (âge, état civil, scolarité, revenu, etc.), votre état de santé et celle de la personne aidée, le contexte de la prise en charge de celle-ci (situation d'aide, support de votre entourage, etc.) ainsi que sur votre expérience et votre perception des services à domicile et des ressources de répit (nature du service ou de la ressource, fréquence d'utilisation, motifs d'utilisation ou de non-utilisation).

La personne responsable du projet de recherche tient à assurer les participantes et les participants de la plus stricte confidentialité des renseignements qui seront obtenus au cours de cette recherche.

Bien entendu, votre décision de collaborer ou non à celle-ci n'a aucune conséquence sur les services que vous recevez de l'un ou l'autre des établissements qui parrainent ce projet soit : le CLSC Haute-Ville de Québec, la Société Alzheimer de Québec et l'Entraide du Faubourg.

Consentement

Je déclare avoir pris connaissance de ce formulaire de consentement et j'accepte de participer à cette étude. Il est bien entendu que je conserve mon droit de me retirer de cette étude en tout temps et ce, sans aucun préjudice.

Date

Nom du chercheur

Signature du chercheur

Date

Nom de la personne aidante

Signature de la personne aidante

ANNEXE 4

DESCRIPTION DES VARIABLES

DESCRIPTION DES VARIABLES

VARIABLE	DIMENSIONS (NO. DE LA QUESTION)	CHOIX DE RÉPONSES (CODES)	NIVEAU DE MESURE
1. LE CONTEXTE DE LA PRISE EN CHARGE DE LA PERSONNE AIDÉE ET L'ASSISTANCE DES RÉSEAUX DE SOUTIEN INFORMEL ET FORMEL			
A) MILIEU DE VIE	LIEN AVEC LA PERSONNE AIDÉE (Q1)	(1) Conjoint(e) (2) Père (3) Mère (4) Beau-père (5) Belle-mère (6) Beau-frère (7) Belle-sœur (8) Ami(e) (9) Autres (spécifiez)	Nominal
	SITUATION DE COHABITATION (Q2)	(1) Oui (2) Non	
	LIEU DE COHABITATION (Q2a)	(1) À son domicile (2) À votre domicile	Nominal
	COMPOSITION DU MÉNAGE - Autres personnes dans le ménage (Q3) - Lien de ces personnes avec la personne aidée (Q3a) - Autres personnes dépendantes (Q3b)	Oui Non Classification a posteriori Classification a posteriori	Nominal Nominal Nominal
B) SITUATION D'AIDE	DURÉE DE LA PRISE EN CHARGE (ANNÉES) (Q4)	(1) Moins d'1 an (2) 1 à 2 ans (3) 3 à 4 ans (4) 5 à 6 ans (5) 7 à 8 ans (6) 9 à 10 ans (7) Plus de 10 ans	Ordinal
	TYPE D'AIDE APPORTÉE PAR LA PERSONNE AIDANTE (Q6)	Classification a posteriori	Nominal

VARIABLE	DIMENSIONS (NO. DE LA QUESTION)	CHOIX DE RÉPONSES (CODES)	NIVEAU DE MESURE
	CHANGEMENTS DANS L'ÉTAT DE SANTÉ DE LA PERSONNE AIDANTE (Q11) - Nature de ces changements (Q11a)	(1) Oui (2) Non Classification a posteriori	Nominal Nominal
D) SOUTIEN DU RÉSEAU INFORMEL (personnes aidantes «secondaires»)	PERSONNES AIDANTES «SECONDAIRES» (Q12) - Lien avec la personne aidée (Q12a1) -Type d'assistance apportée (Q12a2) - Fréquence moyenne (semaine, mois, année) (Q12a3)	(1) Oui (2) Non Classification a posteriori Classification a posteriori Classification a posteriori	Nominal Nominal Nominal Ordinal
	NATURE DU SOUTIEN INFORMEL (ou, à défaut, du SOUTIEN FORMEL) EN SITUATION D'URGENCE (Q13) (N.B. : Plus d'un choix de réponse possible)	(1) Conjoint(e) (2) Enfants (3) Soeurs/Frères (4) Belle-sœurs/Beau-frères (5) Neveux/Nièces (6) Petit-enfants (7) Ami(e)s (8) Voisin(e)s (9) CLSC, hôpital (10) Autres (spécifiez) (11) Ne sait pas	Nominal
	NATURE DU SOUTIEN INFORMEL (ou, à défaut, du SOUTIEN FORMEL) EN CAS DE MALADIE OU PERTE D'AUTONOMIE (Q14) (Deux premiers choix)	(1) Conjoint(e) (2) Enfants (3) Soeurs/Frères (4) Belle-sœurs/Beau-frères (5) Neveux/Nièces (6) Petit-enfants (7) Ami(e)s (8) Voisin(e)s (9) CLSC, hôpital (10) Autres (spécifiez) (11) À aucune personne (12) Ne sait pas	Nominal

VARIABLE	DIMENSIONS (NO. DE LA QUESTION)	CHOIX DE RÉPONSES (CODES)	NIVEAU DE MESURE
	NIVEAU DE SATISFACTION DE L'AIDE REÇUE PAR LE SOUTIEN INFORMEL (Q15)	(1) Très satisfaisante (2) Satisfaisante (3) Plus ou moins satisfaisante (4) Insatisfaisante (5) Très insatisfaisante	Ordinal
	APPRÉCIATION DE LA QUANTITÉ D'AIDE REÇUE PAR LE SOUTIEN INFORMEL (Q16) - Motif d'insatisfaction de l'aide informelle reçue (Q16a)	(1) Oui (2) Non Ne s'applique pas Classification a posteriori	Nominal Nominal
E) SOUTIEN DU RÉSEAU FORMEL (services publics, agences privées, organis- mes communautaires)	SERVICES À DOMICILE - Présentement utilisés (Q17a)	(1) Oui (2) Non	Nominal
	- Déjà utilisés (Q17b)	(1) Oui (2) Non	Nominal
	- Principal bénéficiaire du service (Q17c1)	(1) Personne aidée (2) Personne aidante	Nominal
	- Fréquence d'utilisation (Q17c2)	(1) Plus d'1 fois / sem. (2) 1 fois / sem. (3) 1 fois / 2 sem, (4) 1 fois / mois (5) Moins d'1 fois / mois (6) Jamais	Ordinal
	- Fournisseur du service (Q17c3)	Classification a posteriori	Nominal

VARIABLE	DIMENSIONS (NO. DE LA QUESTION)	CHOIX DE RÉPONSES (CODES)	NIVEAU DE MESURE
	RESSOURCES DE RÉPIT		
	- Présentement utilisées (Q18a)	(1) Oui (2) Non	Nominal
	- Déjà utilisées (Q18b)	(1) Oui (2) Non	Nominal
	- Principal bénéficiaire de la ressource (Q18c1)	(1) Personne aidée (2) Personne aidante	Nominal
	- Fréquence d'utilisation (Q18c2)	(1) Plus d'1 fois / sem. (2) 1 fois / sem. (3) 1 fois / 2 sem, (4) 1 fois / mois (5) Moins d'1 fois / mois (6) Jamais	Ordinal
	- Fournisseur de la ressource (Q18c3)	Classification a posteriori	Nominal
2. PERCEPTION ET MOTIF(S) DE L'UTILISATION OU DE LA NON-UTILISATION DE RESSOURCES DE RÉPIT			
	MEILLEURE RESSOURCE DE POUR LE RÉPIT (Q19)	(1) Oui (2) Non	Nominal
	- Identification de la ressource et motif (Q19a)	Classification a posteriori	Nominal
	INTENTION DE RÉUTILISER UNE RESSOURCE DE RÉPIT (Q20)	(1) Oui (2) Non	Nominal
	- Motif(Q20a)	Classification a posteriori	Nominal
	MOTIF PRINCIPAL DES TROIS DERNIÈRES DEMANDES DE RÉPIT (Q21)	Classification a posteriori	Nominal
	EMPLOI DU TEMPS DE RÉPIT (Q22)	Classification a posteriori	Nominal
	MOTIF DE NON-UTILISATION D'UNE RESSOURCE DE RÉPIT (Q23)	Classification a posteriori	Nominal

VARIABLE	DIMENSIONS (NO. DE LA QUESTION)	CHOIX DE RÉPONSES (CODES)	NIVEAU DE MESURE
	INTENTION D'UTILISER OU NON UNE RESSOURCE DE RÉPIT À COURT TERME (Q24)	(1) Oui (2) Non (3) Ne sait pas (4) Ne s'applique pas	Nominal
	NIVEAU DE SATISFACTION DE L'AIDE REÇUE PAR LE SOUTIEN FORMEL (Q25)	(1) Très satisfaisante (2) Satisfaisante (3) Plus ou moins satisfaisante (4) Insatisfaisante (5) Très insatisfaisante	Ordinal
	APPRÉCIATION DE LA QUANTITÉ D'AIDE REÇUE PAR LE SOUTIEN FORMEL (Q26) - Motif (Q26a)	(1) Oui (2) Non Classification a posteriori	Nominal
3. RESSOURCES ALTER- NATIVES DE RÉPIT			
	PRÉFÉRENCES À L'ÉGARD DES 10 RESSOURCES ALTERNATIVES DE RÉPIT (Q27) (plusieurs choix possibles)	Classification a posteriori	Nominal
	CONNAISSANCE D'AUTRES RESSOURCES DE RÉPIT MIEUX APPROPRIÉES (Q28)	Classification a posteriori	Nominal
	RESSOURCES DE RÉPIT PRÉFÉRÉES (Q29) (3 premiers choix) - Motifs (Q29a)	1 ^{er} choix 2 ^{ème} choix 3 ^{ème} choix Classification a posteriori	Ordinal Nominal
	CONDITIONS D'UTILISATION DES TROIS RESSOURCES DE RÉPIT PRÉFÉRÉES (Q30)	Classification a posteriori	Nominal
	ATTENTES À L'ÉGARD DES RESSOURCES DE RÉPIT (Q31)	Classification a posteriori	Nominal

VARIABLE	DIMENSIONS (NO. DE LA QUESTION)	CHOIX DE RÉPONSES (CODES)	NIVEAU DE MESURE
4. CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHI- QUES (personne aidée et personne aidante principale)	SEXÉ Personne aidée (Q32) Personne aidante (Q37)	(1) Féminin (2) Masculin	Nominal
	ÂGE Personne aidée (Q33) Personne aidante (Q38)	Classification a posteriori (1) Moins de 34 ans (2) 35-44 ans (3) 45-54 ans (4) 55-64 ans (5) 65-74 ans (6) 75-84 ans 85 ans et plus Ne répond pas	Continue Ordinal
	ÉTAT CIVIL Personne aidée (Q34) Personne aidante (Q39)	(1) Célibataire (2) Marié(e)/Conjoint de fait (3) Séparé(e)/Divorcé(e) (4) Veuf(ve) (5) Autres (spécifiez)	Nominal
	REVENU TOTAL ANNUEL (BRUT) Personne aidée (Q35) Ménage de la personne aidante principale (Q42)	(1) Moins de \$ 12 000 (2) \$ 12 000 à \$ 19 999 (3) \$ 20 000 à \$ 29 999 (4) \$ 30 000 à \$ 39 999 (5) \$ 40 000 à \$ 59 999 (6) \$ 60 000 et plus (7) Ne sait pas (8) Ne répond pas	Ordinal

VARIABLE	DIMENSIONS (NO. DE LA QUESTION)	CHOIX DE RÉPONSES (CODES)	NIVEAU DE MESURE
	TYPE DE RÉSIDENCE Personne aidée (Q36)	(1) Maison unifamiliale/ Condominium (2) Logement locatif (3) Résidence privée pour personnes âgées (4) Famille d'accueil (5) Pavillon (6) Centre d'accueil (7) Centre hospitalier de soins prolongés (8) Autres (spécifiez)	Nominal
	Personne aidante (Q2b)	(1) Maison unifamiliale / Condominium (2) Logement locatif (3) Résidence privée pour personnes âgées (4) Autres (spécifiez)	Nominal
	NIVEAU DE SCOLARITÉ COMPLÉTÉE (personne aidante principale) (Q40)	Classement a posteriori	Continue
	SITUATION D'EMPLOI (personne aidante principale) - Emploi rémunéré (Q41)	(1) Oui (2) Non	Nominal
	- Nombre d'heures de travail par semaine (Q41a)	(1) Moins de 7 hres/sem. (2) 7 à 14 hres/sem. (3) 5 à 21 hres/sem. (4) 22 à 28 hres/sem. (5) 29 à 35 hres/sem. (6) Plus de 35 hres/sem.	Ordinal

ANNEXE 5

LES MOTIFS DU CHOIX DES RESSOURCES ALTERNATIVES DE RÉPIT

MOTIFS DU CHOIX DES RESSOURCES ALTERNATIVES DE RÉPIT

1ER CHOIX (12 MOTIFS) RESS # 2 : GARDIENNAGE	2ÈME CHOIX (14 MOTIFS) RESS # 8 : LIGNE D'ÉCOUTE TÉLÉPH.	3ÈME CHOIX (13 MOTIFS) RESS # 4 : ACCOMPAGNEMENT
<p>Étant donné son état de santé et le trop grand nombre de personnes aux activités de la résidence, la personne aidée préférerait (selon l'aidante) bénéficier d'une ressource de répit à domicile.</p> <p>La personne aidée ne veut pas tellement sortir de son domicile.</p> <p>Bonne initiative si les personnes sont dévouées.</p> <p>Afin de pouvoir sortir quelques heures.</p> <p>Ça me reposerait (avoir du répit).</p> <p>Si l'état de santé de la personne aidée se détériore. Il est urgent d'avoir une surveillance continue.</p> <p>Pour se libérer du fardeau de la prise en charge.</p> <p>Afin de bénéficier d'un répit pour soi et avec l'esprit en paix : sécurité de l'aidé(e).</p> <p>Pour pouvoir sortir davantage. L'aidante a de la difficulté à pousser la chaise roulante de l'aidé(e).</p> <p>Parce que l'aidante manque de temps et d'énergie.</p> <p>Car l'aidante ne peut plus faire les emplettes, commissions, etc. avec l'aidé(e)</p> <p>À condition que ça soit occasion-nel (ex. : 1 fois/sem.)</p>	<p>Pour bénéficier d'une assistance personnalisée (informations).</p> <p>Étant donné la solitude de l'aidante vis-à-vis d'un parent ayant une attitude négative envers elle (sentiment d'abandon).</p> <p>Pour l'information que cela procure à l'aidante.</p> <p>Dans la situation où l'état de santé de l'aidante se détériorerait.</p> <p>Pour m'aider à comprendre une situation donnée et réagir correctement.</p> <p>Pour l'information que cela procure à l'aidante.</p> <p>Quand on s'occupe d'une personne âgée et malade, l'imprévisible est constamment au rendez-vous. On a parfois besoin de parler de ce qui arrive et d'essayer de trouver avec d'autres des solutions aux problèmes.</p> <p>Car c'est une réponse immédiate aux besoins de la personne aidante.</p> <p>Parce que c'est [le manque d'information] le plus grand problème vécu par l'aidante.</p> <p>Pour obtenir des renseignements de façon rapide.</p> <p>Pour se renseigner afin d'être utile à l'aidé(e).</p> <p>L'aidante dit aimer participer et s'impliquer dans des organismes communautaires.</p> <p>Parce que c'est dès le départ, au début des symptômes, que les personnes aidantes sont très démunis.</p> <p>Pour être mieux informé.</p>	<p>La personne aidée bénéficie déjà de ce type d'aide pour ses déplacements et elle l'apprécie beaucoup.</p> <p>Pour aider la personne aidée à faire ses commissions.</p> <p>Ça occuperait la personne aidée et la ferait sortir sans danger.</p> <p>C'est une bonne idée, surtout pour permettre à la personne aidée de sortir.</p> <p>Pour sortir l'aidé(e) pour faire ses commissions.</p> <p>Afin de faire faire des activités à l'extérieur à la personne aidée que la personne aidante n'a pas le temps de faire.</p> <p>Pour le confort de l'aidé(e).</p> <p>Pour permettre à la personne aidée de sortir.</p> <p>Pour me remplacer dans ce type de service.</p> <p>Cela permettrait de sortir l'aidé(e) et de me remplacer dans cette tâche.</p> <p>Parce que la personne aidée aime sortir et elle ne conduit plus son automobile.</p> <p>Cela permet à la famille de disposer d'un peu plus de temps de répit.</p> <p>Parce que ma mère s'ennuie beaucoup : elle se retire et manifeste peu ses émotions, ses sentiments.</p>

<p>4ÈME CHOIX (7 MOTIFS)</p> <p>RESS. NO. 7 :</p> <p>FOYER DES AIDANTES</p>	<p>5ÈME CHOIX (7 MOTIFS)</p> <p>RESS # 1 :</p> <p>DÉPANNAGE</p>	<p>6ÈME CHOIX (7 MOTIFS)</p> <p>RESS. NO. 9 :</p> <p>VACANCES PERSONNES AIDANTES - PERSONNES AIDÉES</p>
<p>À condition que la ressource soit offerte le soir ou la fin de semaine.</p> <p>Pour les conférences, les séminaires : en apprendre davantage sur le troisième âge.</p> <p>Car j'ai besoin de conseils, d'informations.</p> <p>Pour mieux répondre aux besoins de l'aidé(e).</p> <p>Pour bénéficier d'informations adéquates.</p> <p>Pour se renseigner afin d'être utile à l'aidé(e).</p> <p>Pour être mieux informé.</p> <p>Pour rencontrer d'autres aidantes qui vivent la même chose que moi et mieux connaître l'aide et les informations disponibles pour les aidantes.</p>	<p>La personne aidée ne veut pas tellement sortir de son domicile.</p> <p>Bonne initiative si les personnes sont dévouées.</p> <p>Si le personnel est sélectionné et responsable.</p> <p>Ça irait pour dépanner sur une base de un à trois jours par semaine.</p> <p>C'est un service que je cherche présentement.</p> <p>À cause de la personnalité de la personne aidée (respect de son choix).</p> <p>Afin de pouvoir sortir, ventiler.</p>	<p>Pour pouvoir se distraire, prendre l'air.</p> <p>Pour sortir et sociabiliser en compagnie d'autres gens.</p> <p>Ça dépend où !</p> <p>Parce que la personne aidée aime voyager avec la personne aidante et c'est [ce type de ressource] plus sécurisant pour la santé de la personne aidée.</p> <p>Pour relaxer et respirer. Refaire un peu le plein d'énergie.</p> <p>Pour relaxer et ne pas être préoccupé par les soins de l'aidé(e) qui serait pris en charge par des professionnels de la santé.</p> <p>L'aidé(e) et l'aidante aiment sortir, surtout l'été.</p>

7^{ÈME} CHOIX (5 MOTIFS) RESS # 3 : STIMULATION À DOMICILE	8^{ÈME} CHOIX (4 MOTIFS) RESS # 6 : HALTE-RÉPIT	9^{ÈME} CHOIX (6 MOTIFS) RESS # 10 : SÉJOUR-HÔTEL
<p>La personne aidée a déjà expérimenté ce type de ressource (ex. jouer aux cartes avec une autre personne) et la personne aidante l'a beaucoup appréciée.</p> <p>À cause de l'oisiveté de la personne aidée alors que la personne aidante est encore active.</p> <p>Afin d'occuper l'esprit et le corps de l'aidé(e), qu'elle vieillisse avec une qualité de vie minimale.</p> <p>Parce que c'est important de faire bouger l'aidé(e).</p> <p>À cause de l'intérêt de l'aidé(e) pour les cartes et le scrabble, et pour éliminer l'ennui.</p>	<p>La personne aidante aime les activités en groupe, sociabiliser.</p> <p>La personne aidée pourrait rencontrer de nouvelles personnes et avoir la possibilité d'échanger.</p> <p>Répit dans l'aide à la personne âgée.</p> <p>C'est un court temps deux à trois heures en dehors des repas. C'est bien car ça ne change pas trop la «routine» qui est importante dans le cas des personnes âgées et démentes.</p>	<p>Pour pouvoir se distraire, prendre l'air.</p> <p>Pour contribuer à resserrer les liens tout en allégeant le fardeau occasionné par le soin continu donné à la personne âgée.</p> <p>En raison de l'accessibilité de cette ressource.</p> <p>Ça dépend où !</p> <p>C'est une ressource similaire à celle que nous avons en ce moment (résidence privée pour personnes âgées).</p> <p>L'aidante et l'aidé(e) auraient l'impression de se payer une belle vacance.</p>

10^{ÈME} CHOIX (1 MOTIF) RESS # 5 : CENTRE DE JOUR (PERS. AIDANTES - PERS. AIDÉ(E)S)		
<p>J'aime bien l'idée que les personnes aidantes puissent accompagner les personnes aidées.</p>		

COMMENTAIRES DES AIDANTES AU SUJET DES RESSOURCES DE RÉPIT ALTERNATIVES

Selon l'aidante, la pers aidé(e) sort seule parfois sans papiers d'identification et avec une mobilité réduite (jambes).

La personne aidante préfère les ress. à domicile à condition que ça soit quelqu'un de familial. Elle dit que la personne aidée ne voudra pas de ress hors-domicile de peur qu'on la «place» (dans un centre d'hébergement).

Au sujet de la Ress # 1 (non choisie), l'aidante dit que ça coûte 145 \$/jour pour un service de dépannage privé. Ce qui est beaucoup trop cher selon elle.

Au sujet de la ress # 5 (Centre de jour) elle dit que c'est «seulement possible lors des premières manifestations de la maladie d'Alzheimer».

ANNEXE 6

REPRÉSENTATION SCHÉMATIQUE DES RÉSULTATS DE L'ÉTUDE

Représentation schématique des résultats de l'étude

- . Perception de l'organisation d'une ressource de répit et son utilisation :
 - Localisation de la ressource (à domicile / hors domicile);
 - Utilisation (présente ou passée) d'une ressource de répit;
 - Conditions d'utilisation de la ressource : accessibilité, continuité ;
 - Motifs du choix de la ressource:
 - a) briser l'isolement de la personne aidée ;
 - b) obtenir de l'information pertinente afin de mieux répondre aux besoins de la personne aidée.

- . Caractéristique sociodémographique :
 - Âge de la personne aidante principale

