

**DU REPIT POUR LES PERSONNES-SOUTIEN
AU RECIT D'UNE EXPERIENCE DE SOIN
UNE ETUDE EXPLORATOIRE
DANS LA MRC DES MOULINS**

**Mario Paquet
Agent de recherche sociosanitaire
Chercheur invité à l'Institut national de recherche scientifique
(INRS - Culture et société)
Chercheur associé au Centre de recherche de
l'Institut universitaire de gériatrie de
l'Université de Montréal**

**Caroline Richard
Agente de recherche sociosanitaire**

**En collaboration avec
Marie Desrosiers
Chercheure autonome
André Guillemette
Agent de recherche sociosanitaire**

**Service de surveillance, recherche et évaluation
Direction de santé publique et d'évaluation
Régie régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière**

Avril 2003

Cette recherche a bénéficié d'une subvention conjointe du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec et de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière dans le cadre du Programme de subventions en santé publique.

Cote Santécom : 14-2003-019

Dépôt légal :

ISBN : 2-89475-160-5

Bibliothèque nationale du Canada

Bibliothèque nationale du Québec

Deuxième trimestre 2003

REMERCIEMENTS

Nous remercions la Table de soutien à domicile des Moulins et, plus particulièrement, les cinq organismes directement impliqués dans la présente recherche, soit le Centre d'Action Bénévole des Moulins, le CHSLD de la Côte Boisée, Le Centre de jour J.A. Duchesneau, Les Amis de Lamater et le CLSC Lamater. Nous tenons sincèrement à souligner la contribution significative de plusieurs personnes membres du comité de pilotage du projet. Il s'agit de Louise Auger, Danielle Baudry, Hélène Bicari, Marise Duguay, Marie-Julie Larrivière, Julie Leblanc et France Lefebvre.

Nous désirons également exprimer notre gratitude aux personnes-soutien qui ont participé à l'enquête ainsi qu'au couple Hébert dont nous traçons le récit de leur expérience de soin. Toutes ces personnes ont généreusement accepté de nous rencontrer. Leurs propos, leurs confidences et leur sagesse resteront gravés dans nos mémoires.

Nous remercions aussi Manon Théolis, coordonnatrice de la recherche au Centre de réadaptation Le Bouclier et Jean-Pierre Lavoie, agent de recherche à la Direction de santé publique de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre. À titre d'experts consultants, les commentaires qu'ils nous ont formulés ont permis la bonification de l'outil de collecte des données.

Un merci tout particulier à plusieurs de nos collègues du service de surveillance, recherche et évaluation de la Direction de santé publique et d'évaluation de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière. Merci donc à Guylaine Arbour, Élisabeth Cadieux, Christine Garant, Marc Goneau, Louise Lemire et Geneviève Marquis. Leurs commentaires et l'analyse critique du questionnaire faite par chacun ont également permis de bonifier le produit de ce travail. Enfin, nous voulons remercier Jacinthe Bélisle et Marie-Josée Charbonneau pour leur travail minutieux de secrétariat.

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS.....	iii
LISTE DES TABLEAUX	vii
INTRODUCTION	1
PREMIÈRE PARTIE : LES EFFETS DES SERVICES DE RÉPIT SELON LES PERSONNES- SOUTIEN	5
MÉTHODOLOGIE	5
RÉSULTATS.....	9
CONCLUSION	63
DEUXIÈME PARTIE : RÉCIT D'UNE EXPÉRIENCE DE SOIN - RAPPORT D'ÉTAPE.....	65
INTRODUCTION.....	65
MÉTHODOLOGIE	65
RÉSULTATS.....	68
LE PORTRAIT ET LA VIE DU COUPLE HÉBERT	68
PISTES DE RECHERCHE	78
BIBLIOGRAPHIE	87
ANNEXE - QUESTIONNAIRE	89

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1	Profil des personnes-soutien.....	11
Tableau 2	Profil des personnes aidées	15
Tableau 3	Relation entre la personne-soutien et la personne aidée	17
Tableau 4	Profil de la situation d'assistance	20
Tableau 5	Profil du réseau de soutien informel	23
Tableau 6	Évaluation des services de répit	27
Tableau 7	Évaluation du service de répit du Centre d'Action Bénévole des Moulins.....	33
Tableau 8	Évaluation des services de répit du Centre d'hébergement des Moulins.....	40
Tableau 9	Évaluation du service de répit du Centre de jour des Moulins.....	45
Tableau 10	Évaluation du service de répit de l'organisme Les Amis de Lamater	50
Tableau 11	Évaluation du service de répit du CLSC Lamater	55

INTRODUCTION

La littérature professionnelle et scientifique fait désormais consensus sur le défi et la complexité de prendre soin d'une personne vivant une situation de dépendance. Elle est aussi unanime à l'effet qu'au-delà du « fardeau » relié aux soins, les personnes-soutien, majoritairement des femmes, sont le pivot du maintien à domicile et, de surcroît, du bien-être des personnes âgées.

En raison de la lourdeur associée au fait de prendre soin d'un proche dépendant et, surtout, des limites humaines qu'impose parfois l'expérience de soin, il est maintenant évident tant pour les chercheurs, les professionnels de la santé et les intervenants qui œuvrent en maintien à domicile que le travail méconnu des soins doit sortir de l'ombre et être reconnu dans sa nature comme dans son ampleur. Alors une question se pose : que prend, socialement, la valeur des soins à domicile ou du virage ambulatoire si finalement le principal acteur impliqué quotidiennement dans les soins s'épuise et donc que le maintien à domicile se fait au détriment de sa santé ? (Paquet, 2002).

Dans ce contexte, la prévention de l'épuisement physique et psychologique des personnes-soutien, qui sont maintenant identifiées comme une population cible à risque de développer des problèmes de santé, prend une importance capitale dans les stratégies d'action en santé publique. Des mesures de soutien comme le répit sont des services de nature préventive. Divers types de services de répit sont offerts aux personnes-soutien. Malgré que la disponibilité actuelle de ces services est loin de répondre aux besoins de la demande, le milieu de la pratique s'entend pour dire que le répit est nécessaire pour prévenir l'épuisement des personnes-soutien. Selon Théolis (1998a) :

(...) les services de répit se résument à des moyens qui assistent directement les personnes-soutien dans le but de les libérer temporairement d'une partie de leurs responsabilités et de leur permettre du ressourcement. (...) Nguyen Thi Bach (1988) désigne comme mesure de répit « l'ensemble des activités (...) visant à diminuer le stress et la fatigue physique et émotionnelle que subissent les personnes-soutien en les relayant temporairement de leurs fonctions » (p. 8 ; voir Lesemann et Chaume, 1989). (...) Les services de répit couvrent une large gamme de services et peuvent prendre des formes variées.

Ces services peuvent être dispensés par des ressources institutionnelles ou communautaires, bénévoles ou rémunérées. Aussi, les services de répit peuvent être dispensés à domicile ou à l'extérieur du domicile, tels que des milieux protégés, des centres hospitaliers, des centres d'accueil ou d'autres milieux institutionnels. Ces services peuvent être offerts sur une base temporaire ou sur une base régulière ou intermittente, selon une fréquence et une durée variables. Les activités de répit offertes par les ressources formelles sont multiples et très variées : ces activités vont de la simple surveillance à du gardiennage, de l'accompagnement, de l'assistance à des tâches des aidants, des soins infirmiers à domicile, des services de référence et

d'information téléphonique, de l'aide ménagère, des activités de centre de jour, des services d'hébergement temporaire, des services de transport, etc. (p. 4-5).

Cinq organismes de la Table de soutien à domicile des Moulins¹ dispensent des services de répit. Il s'agit du Centre d'Action Bénévole des Moulins (répit-gardiennage), du Centre d'hébergement des Moulins² (hébergement temporaire et hébergement par alternance), du Centre de jour des Moulins (moment de répit), des Amis de Lamater (moment de répit) et du CLSC Lamater (allocation directe pour gardiennage). Au regard des services de répit qu'ils offrent, ces organismes s'interrogent sur certains aspects d'entre eux. Par exemple, quels sont les effets des services de répit sur la santé et le bien-être des personnes-soutien ? Comment les personnes-soutien perçoivent-elles les services en termes de satisfaction, de qualité et de suffisance ?

La présente recherche de type exploratoire apporte des réponses à ces questions et à d'autres formulées par les membres de la Table de soutien à domicile des Moulins. Celle-ci poursuivait principalement deux objectifs :

- Premièrement, construire un outil de collecte de données explorant les effets des mesures de répit auprès des personnes-soutien recevant ces services ;
- Deuxièmement, à partir de l'outil construit, réaliser une enquête auprès d'un échantillon restreint de personnes-soutien sur les effets des mesures de répit.

Par ailleurs, le projet initial comportait un troisième objectif qui visait à explorer, par une étude longitudinale³, l'adaptation des services de répit selon l'évolution des besoins exprimés par les personnes-soutien dans leur trajectoire de soin. Toutefois, l'équipe responsable de la recherche et ses partenaires ont, au départ du projet, nettement sous-estimé le temps de réalisation des deux objectifs décrits ci-haut.

Signalons que l'approche de cette étude privilégiait la participation des partenaires impliqués dans le projet. Ainsi, un comité de pilotage⁴ a été mis sur pied afin de faciliter le fonctionnement du déroulement de la recherche. Le comité de pilotage agissait aussi à titre de détenteur d'une masse critique dans la production des contenus de la recherche. Par exemple, les membres du comité de pilotage ont été très étroitement liés à

¹ La Table de soutien à domicile des Moulins se compose de quatorze organismes ou de personnes : le Centre de jour des Moulins, l'Association de sclérose en plaques région des Moulins, Les Amis de Lamater, l'Association La Rose Bleue des Moulins, l'Association québécoise des droits des retraités des Moulins, le Centre d'Action Bénévole des Moulins, le CLSC Lamater, les Aînés des Moulins, la Popote roulante La Plaine inc., le Nouvel Envol des Moulins, l'Association des personnes handicapées visuelles de Lanaudière, l'attachée politique du député du comté de Masson, l'attachée politique du député du comté de Terrebonne et la Coopérative de travail en soutien et aide domestique des Moulins.

² Dans le présent document, il est précisé que les services d'hébergement temporaire et d'hébergement par alternance sont offerts par le Centre d'hébergement des Moulins plutôt que par le Centre de jour des Moulins tel que mentionné plus loin dans le questionnaire.

³ Étude longitudinale : « Étude qui se déroule dans le temps et permet l'observation des phénomènes étudiés. » (Beaucage et Bonnier Viger, 1996 : 536)

⁴ Le comité de pilotage est formé d'agents de recherche et de un représentant pour chacun des cinq organismes.

l'élaboration de l'outil de collecte des données et donc à la réalisation du premier objectif de l'étude. Il va sans dire que cette activité a demandé la planification de plusieurs rencontres avec les membres. Ces rencontres ont été importantes non seulement pour assurer la rigueur scientifique lors de la construction de l'outil, mais aussi pour relever le défi de parvenir à un consensus sur son contenu. Ainsi, environ les trois quart du temps ont été consacré à la réalisation du premier et du deuxième objectif, alors qu'initialement, la planification des activités n'en prévoyait que le quart.

Dès lors, le comité de pilotage a dû revoir à la baisse cet objectif et proposer un compromis réalistement acceptable pour les partenaires. Suite aux échanges, il a été entendu que l'autre partie du projet devait être centrée sur le récit d'une expérience de soins à domicile compte tenu que les connaissances actuelles sur la dimension « *expérientielle du soin à domicile* » n'offrent pas globalement un portrait satisfaisant de cette réalité (Lauzon et al., 1998). La proposition de réaliser le récit d'une expérience de soin avait l'avantage de permettre non seulement une étude transversale⁵ de la réalité des soins, mais aussi une analyse longitudinale telle que prévue à l'origine du projet. Ainsi, la collecte des données, qui est toujours en cours au moment de publier ce rapport, s'effectue en trois moments distincts sur une période de plus de deux ans. On retrouve, dans la seconde partie, l'analyse des entrevues réalisées durant la première phase de la collecte des données. L'analyse de la deuxième et de la troisième phase fera ultérieurement l'objet d'un rapport distinct et intégrera l'ensemble du corpus des informations constituant le récit de cette expérience de soin. La première partie du rapport décrit les effets des services de répit selon les personnes-soutien.⁶

⁵ Étude transversale : « Étude dans laquelle les données sont recueillies au cours d'une enquête à un moment précis dans le temps, où aucun suivi n'est effectué, et qui permet de décrire un phénomène de santé à un moment donné. Elle produit une photographie de l'état de situation, au moment de l'étude, dans la population étudiée. » (Beaucage et Bonnier Viger, 1996 : 536)

⁶ Il est à noter que cette étude a fait l'objet d'un rapport publié antérieurement. Voir en référence, Paquet, Guillemette et Richard, 1999.

PREMIÈRE PARTIE : LES EFFETS DES SERVICES DE RÉPIT SELON LES PERSONNES-SOUTIEN

Mario Paquet
André Guillemette
Caroline Richard

MÉTHODOLOGIE

Milieu, population à l'étude et échantillonnage

La recherche s'est effectuée dans la région de Lanaudière, plus précisément dans la MRC des Moulins. La population à l'étude était composée de personnes-soutien qui prenaient soin d'une personne adulte dépendante (personne aidée). Pour participer à l'enquête, trois critères devaient être respectés par les personnes-soutien :

- Elles devaient être les principales personnes à s'occuper de la personne dépendante ;
- Elles devaient aider une personne dépendante âgée de 18 ans ou plus ;
- Elles devaient recevoir, en avril 1998, un ou plusieurs services de répit offerts par un ou des organismes de la Table de soutien à domicile des Moulins.

Le recrutement des participants s'est réalisé de la façon suivante : une liste de noms et de coordonnées de personnes a été fournie aux agents de recherche mandatés pour la collecte des données par les responsables des organismes participants. Cette liste constituait la population totale des personnes-soutien utilisant, en avril 1998, les services de répit dispensés par ces organismes. Pour réaliser les entrevues, les responsables de chacun des services de répit ont contacté préalablement les personnes-soutien afin de solliciter leur participation. Ensuite, une lettre au nom de la Table de soutien à domicile des Moulins expliquant en détail les objectifs et la pertinence du projet de recherche a été envoyée aux personnes qui avaient accepté d'être interrogées. Par la suite, un des agents de recherche (interviewer) a contacté les personnes-soutien afin de prendre un rendez-vous et réaliser les entrevues.

Au total, 40 personnes-soutien ont été sollicitées pour participer à l'enquête. Parmi celles-ci, 26 ont accepté de faire partie de l'étude. Au moment de l'enquête, à une exception près, la totalité d'entre elles recevaient au moins un service de répit des organismes concernés. Huit personnes-soutien ont refusé de collaborer à la recherche pour les raisons suivantes : le manque d'intérêt, le fait d'être trop occupée ou trop fatiguée ou le fait de vivre une trop grande charge émotionnelle. Cinq autres ont été exclues de l'étude, car elles ne recevaient pas de service de répit en avril 1998. Puis, une personne n'a pu être rejointe, son numéro de téléphone n'étant plus en service. Une

proportion respectable de personnes-soutien correspondant aux critères préétablis ont donc participé à l'enquête, car le taux de réponse se situe à 74 % (26/35).

Techniques et outil de collecte des données

Pour réaliser l'enquête, un questionnaire a été construit en s'inspirant d'outils déjà existants qui ont été adaptés aux besoins de cette recherche. En fonction des objectifs poursuivis, les agents de recherche et un sous-comité de la Table de soutien à domicile des Moulins (comité de suivi-recherche responsable de la coordination du projet) ont délimité l'ensemble du contenu de l'enquête. À partir d'une première rencontre de travail, des thèmes de recherche ont été priorisés et une première ébauche du questionnaire a été élaborée.

Puis, deux experts dans le champ de la recherche sur le soutien auprès des personnes âgées dépendantes ont été consultés afin de valider la pertinence scientifique des thèmes et des questions abordés et pour intégrer d'autres dimensions, le cas échéant. La première version du questionnaire a ainsi été bonifiée en intégrant les commentaires des experts. Par la suite, une nouvelle version du questionnaire a été soumise au comité de suivi-recherche. Des échanges ont permis une fois de plus d'améliorer l'outil en fonction des exigences de la recherche et des besoins d'information jugés nécessaires par les organismes concernés. Après cette étape, la version finale préliminaire de l'outil a été soumise aux membres du Service de surveillance, recherche et évaluation de la Direction de santé publique de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière. En raison des suggestions et des commentaires émis, l'outil a encore une fois été révisé tant au regard de la forme que du contenu des questions. La version finale du questionnaire a été soumise une dernière fois au comité de suivi-recherche pour approbation.

Globalement, le questionnaire abordait cinq thèmes :

- Profil sociodémographique, économique et sanitaire des personnes-soutien et des personnes aidées ;
- Relation entre la personne-soutien et la personne aidée ;
- Profil de la situation d'assistance ;
- Profil du réseau de soutien informel et formel de la personne-soutien ;
- Évaluation des effets des services répit sur les personnes-soutien.

Le questionnaire comportait 58 questions fermées et permettait l'évaluation d'un service de répit. Pour chaque service de répit supplémentaire reçu, huit de ces questions devaient être répondues sur deux feuilles additionnelles.

Quatre de ces questions ont été tirées intégralement de questionnaires déjà existants provenant des enquêtes de :

- ◇ Santé Québec (1992) : les questions 3, 4, et 52 ;
- ◇ Ouellet et al. (1996) : la question 53.

De plus, plusieurs autres questions s'inspiraient de questionnaires provenant des enquêtes suivantes :

- ◇ Santé Québec (1992) : les questions 1, 2, 5, 15, 19, 27, 33 et 56 ;
- ◇ Roy, Vézina et Pelletier (1995) : les questions 6, 10, 14 et 54 ;
- ◇ CLSC Saguenay-Nord (1987) : les questions 8, 17 et 20 ;
- ◇ Paquet (1988) : les questions 10, 11, 22, 26, 31, 42 et 43 ;
- ◇ Lesemann et Chaume (1989) : les questions 17, 18, 20, 26 et 49 ;
- ◇ Jutras et Veilleux (1989) : les questions 25 et 55 ;
- ◇ Roy, Vézina et Paradis (1992) : les questions 51 et 57 ;
- ◇ Théolis (1998b) : la question 58.

Avant l'enquête proprement dite, le questionnaire a subi un prétest auprès de quatre personnes. Quelques modifications mineures ont été apportées à l'outil à la suite de cet exercice. Étant donné que les modifications du questionnaire ne changeaient en rien le contenu des réponses apportées par les quatre participants lors du prétest, ceux-ci ont été intégrés dans l'échantillon. En réalisant le prétest, il a été constaté que l'entrevue individuelle en face à face était la meilleure façon de mener l'enquête. En effet, le questionnaire abordait parfois des dimensions du vécu de l'aidant caractérisées par une lourde charge émotionnelle. L'interviewer se devait donc d'être très attentif et sensible aux émotions que pouvait susciter la situation de la recherche. Celui-ci devait ainsi créer un contexte psychologique favorable à l'enquête en respectant les personnes dans leur capacité et leur volonté de livrer les réponses aux questions. Il devait également créer un climat de confiance initial avec les personnes-soutien en prenant le temps de les écouter, de leur expliquer la démarche et de les encourager avant la passation du questionnaire. Des participants ont d'ailleurs manifesté une certaine anxiété quant au fait de répondre au questionnaire craignant qu'il ne soit trop difficile pour eux.

De façon générale, la collecte des données qui s'est déroulée d'avril à août 1998, en incluant le prétest, n'a pas présenté de difficulté importante. Pendant la passation du questionnaire, l'interviewer se retrouvait de préférence seul avec les participants afin que ces derniers se sentent à l'aise de répondre aux questions. En ce qui concerne le questionnaire en tant que tel, celui-ci a été compris correctement par l'ensemble des participants. Certaines personnes-soutien ont néanmoins eu besoin à l'occasion de l'assistance de l'interviewer, ce qui leur permettait une meilleure compréhension des questions. La passation du questionnaire prenait entre 35 minutes et trois heures pour une durée moyenne d'une heure vingt-trois minutes. Certains répondants, surtout ceux qui recevaient plus d'un service de répit, ont trouvé que le questionnaire était

particulièrement long. En effet, les personnes-soutien qui recevaient plus d'un service de répit devaient remplir une annexe pour chacun des services reçus, augmentant par le fait même la durée des entrevues.

Au cours des entretiens et au-delà du prétest, il a été observé que les répondants avaient une certaine méconnaissance des services qu'ils recevaient. En effet, les participants n'associaient pas automatiquement un service au bon organisme ne sachant pas toujours précisément le nom de l'organisme dispensateur. Parfois même, des personnes-soutien ne connaissaient ni le nom de l'organisme ni celui du service. Par contre, le problème de la méconnaissance des services ne se situait pas principalement à l'égard des services de répit comme tels, mais surtout face aux autres services que recevaient les personnes-soutien au moment de l'enquête. Pour cette raison, les services autres que ceux de répit ne seront pas abordés dans le présent document. À titre d'information et selon les besoins exprimés par les personnes-soutien, l'interviewer a effectué auprès des personnes-soutien des références, notamment par des remises de dépliants, quant aux services dispensés dans la MRC des Moulins.

En outre, il a été constaté une forte propension chez les personnes-soutien à parler de leur vécu personnel et d'aidant. En ce sens, de nombreuses confidences ont été divulguées à l'interviewer. Dans ces conditions, il s'avère que la durée des rencontres était plus longue que celle de la passation du questionnaire proprement dite. Tel que mentionné précédemment, les entrevues ont suscité des émotions parfois intenses. Il va sans dire que de l'écoute, du soutien psychologique et, au besoin, de l'encouragement ont été apportés aux participants. À la limite, l'interviewer a rencontré deux cas de situation de crise où une intervention psychologique a été faite. Des offres d'aide et de référence ont été apportées ou suggérées à ces personnes. Malgré leur état et l'insistance de l'interviewer, les deux répondants ont décidé de poursuivre la passation du questionnaire.

Limites de la recherche

L'analyse des données est essentiellement de nature descriptive. Un portrait global de la situation a été dressé pour l'ensemble des services de même qu'un portrait selon chacun des services dispensés par les organismes.

En raison de l'échantillon réduit et du caractère exploratoire de cette étude, les données décrites dans ce rapport n'ont nullement la prétention de répondre à un critère de généralisation. Rien ne prouve en effet que l'échantillon soit représentatif de l'ensemble de la population des personnes-soutien recevant un ou des services de répit.

RÉSULTATS

Les résultats de cette recherche sont répartis en sept sections distinctes. D'abord, la première et la deuxième sections tracent le profil démographique, socioéconomique et sanitaire des personnes-soutien et des personnes aidées. La troisième section présente un portrait général de la relation entre la personne-soutien et la personne aidée. Ensuite, la quatrième et la cinquième sections décrivent le profil de la situation d'assistance auprès de la personne aidée ainsi que le profil du réseau de soutien informel de la personne-soutien et de la personne aidée. Par la suite, la sixième section indique les résultats de l'évaluation des services de répit que reçoivent les personnes-soutien. Enfin, la présentation des résultats se termine par l'énumération des attentes et des suggestions apportées par les participants.

PROFIL DES PERSONNES-SOUTIEN

Le profil des personnes-soutien rencontrées est présenté sous différents aspects : démographiques, socioéconomiques, sanitaires et caractéristiques de la prise en charge.

⇒ **Aspects démographiques**

L'échantillon se compose de 26 personnes-soutien dont 17 femmes et 9 hommes. Deux personnes-soutien sont âgées entre 40 et 49 ans, cinq ont entre 50 et 59 ans, douze ont entre 60 et 69 ans et sept sont âgées de 70 ans et plus. La plupart des personnes-soutien sont mariées ou vivent en union de fait et seulement trois sont veuves. Outre l'enfant qu'elles aident, le cas échéant, la majorité des personnes-soutien consultées n'ont pas d'enfant qui demeure avec elles. Seules trois d'entre-elles vivent avec un enfant et une autre habite avec trois enfants. Trois des six enfants sont âgés de moins de 20 ans, deux ont entre 20 et 39 ans et un dernier a 50 ans et plus.

⇒ **Aspects socioéconomiques**

Lorsqu'on demande aux personnes-soutien leur plus haut niveau de scolarité complété, onze d'entre elles indiquent avoir moins de sept années de scolarité, dix ont entre 7 et 11 ans, trois cumulent entre 12 et 15 ans et deux signalent obtenir 16 ans et plus de scolarité. La totalité des personnes-soutien rejointes n'occupent pas d'emploi rémunéré ou sont à la retraite, à l'exception d'une personne qui travaille à temps plein. Quant à l'évaluation qu'elles portent sur leur revenu familial, dix-huit d'entre elles mentionnent qu'il répond de façon amplement suffisante ou suffisante à leurs besoins familiaux, alors que huit considèrent que leur revenu familial est insuffisant ou nettement insuffisant.

⇒ **Aspects sanitaires**

Comparativement à d'autres personnes de leur âge, une forte majorité de personnes-soutien affirment que leur santé est en général bonne, cinq l'évaluent moyenne et deux la considèrent mauvaise.

Les personnes-soutien ont été interrogées quant aux sentiments ressentis depuis qu'elles s'occupent de la personne aidée. Il leur a ainsi été demandé si elles se sentent généralement satisfaites de la vie, utiles, fatiguées physiquement, stressées, prisonnières de leurs responsabilités et épuisées moralement. Dix-sept personnes-soutien, soit la majorité, indiquent se sentir toujours ou souvent satisfaites de la vie comparativement à neuf qui se sentent parfois ou rarement satisfaites de la vie. La majorité des personnes-soutien disent également éprouver toujours ou souvent un sentiment d'utilité, alors que trois seulement déclarent que cela leur arrive parfois ou rarement.

La fatigue physique est ressentie à divers degrés par les personnes-soutien, soit toujours ou souvent (n = 11) ou parfois ou rarement (n = 14). Aussi, il s'avère que la moitié des personnes-soutien se disent parfois ou rarement stressées, neuf en ressentent toujours ou souvent et quatre n'en éprouvent jamais. De plus, depuis qu'elles ont la charge de la personne aidée, près de la moitié des personnes-soutien affirment se sentir toujours ou souvent prisonnières de leurs responsabilités, six éprouvent ce sentiment parfois ou rarement et huit ne se sentent jamais prisonnières de leurs responsabilités. Enfin, plus de la moitié des personnes-soutien se sentent parfois ou rarement épuisées moralement depuis qu'elles s'occupent de la personne aidée, six le sont toujours ou souvent et cinq ne ressentent jamais cet état.

Globalement, on peut affirmer que les personnes-soutien sont satisfaites de la vie et se sentent utiles depuis qu'elles s'occupent d'une personne. De plus, elles éprouvent à l'occasion de la fatigue physique, du stress et de l'épuisement moral. Il ressort également de l'enquête que la moitié des personnes-soutien se sentent prisonnières de leurs responsabilités étant donné la prise en charge de la personne aidée.

⇒ **Aspects de la prise en charge**

La totalité des personnes-soutien rencontrées aident une seule personne ayant des problèmes de santé physique ou mentale, à l'exception d'une qui en aide deux. Devant répondre au questionnaire en se référant à la personne de 18 ans et plus qu'elles aident le plus, la totalité des personnes-soutien rencontrées considèrent être les principales personnes à s'occuper de la personne aidée. Une forte majorité d'entre elles prennent en charge leur conjoint, quatre leur fils ou leur fille, deux leur père ou leur mère, une sa sœur et une dernière sa tante.

Toutes les personnes-soutien demeurent avec la personne qu'elles aident. Dix-neuf personnes-soutien demeurent avec la personne aidée depuis 21 ans et plus, cinq depuis 6 à 20 ans et deux depuis 5 ans et moins. Outre la personne aidée, les personnes-soutien

demeurent la plupart du temps avec aucune autre personne (n = 18). Pour un bon nombre de personnes-soutien, la durée de la prise en charge de la personne aidée est de cinq ans ou moins (n = 17). Pour les autres personnes-soutien, la durée de prise en charge varie entre 6 et 20 ans (n = 5) ou est de 21 ans et plus (n = 4).

Tableau 1
Profil des personnes-soutien

ASPECTS DÉMOGRAPHIQUES	
Sexe	9
Homme	17
Femme	26
Total	
Groupe d'âge	
40-49 ans	2
50-59 ans	5
60-69 ans	12
70-79 ans	6
80 ans et plus	1
Total	26
État civil	
Marié(e) ou union de fait	23
Veuf(ve)	3
Total	26
Nombre d'enfants demeurant avec la personne-soutien (en excluant l'enfant aidé, s'il y a lieu)	
Aucun	22
1	3
2	0
3	1
Total	26
Âge des enfants demeurant avec la personne-soutien (en excluant l'enfant aidé, s'il y a lieu)	
10-19 ans	3
20-29 ans	1
30-39 ans	1
40-49 ans	0
50 ans et plus	1
Total	6
ASPECTS SOCIOÉCONOMIQUES	
Plus haut niveau de scolarité complété	
0-6 années	11
7-11 années	10
12-15 années	3
16 années et plus	2
Total	26

Tableau 1 (suite)
Profil des personnes-soutien

Situation d'emploi	
Travail à temps plein	1
Sans emploi rémunéré ou à la retraite	25
Total	26
Évaluation du revenu familial	
Amplement suffisant ou suffisant	18
Insuffisant ou nettement insuffisant	8
Total	26
ASPECTS SANITAIRES	
Perception de la santé par la personne-soutien	
Bonne	19
Moyenne	5
Mauvaise	2
Total	26
La personne-soutien est-elle satisfaite de la vie depuis qu'elle s'occupe de la personne aidée ?	
Toujours ou souvent	17
Parfois ou rarement	9
Jamais	0
Total	26
La personne-soutien se sent-elle utile depuis qu'elle s'occupe de la personne aidée ?	
Toujours ou souvent	23
Parfois ou rarement	3
Jamais	0
Total	26
La personne-soutien se sent-elle fatiguée physiquement depuis qu'elle s'occupe de la personne aidée ?	
Toujours ou souvent	11
Parfois ou rarement	14
Jamais	1
Total	26
La personne-soutien se sent-elle stressée depuis qu'elle s'occupe de la personne aidée ?	
Toujours ou souvent	9
Parfois ou rarement	13
Jamais	4
Total	26
La personne-soutien se sent-elle prisonnière de ses responsabilités depuis qu'elle s'occupe de la personne aidée ?	
Toujours ou souvent	12
Parfois ou rarement	6
Jamais	8
Total	26

Tableau 1 (suite)
Profil des personnes-soutien

La personne-soutien se sent-elle épuisée moralement depuis qu'elle s'occupe de la personne aidée ?	
Toujours ou souvent	6
Parfois ou rarement	15
Jamais	5
Total	26
ASPECTS DE LA PRISE EN CHARGE	
Nombre de personnes aidées par la personne-soutien	
1	25
2	1
Total	26
Lien avec la ou les personnes aidées	
Mon ou ma conjoint(e)	18
Mon père ou ma mère	2
Mon fils ou ma fille	4
Mon frère ou ma soeur	1
Mon oncle ou ma tante	1
Total	26
La personne-soutien demeure-t-elle la plupart du temps avec la personne aidée ?	
Oui	26
Non	0
Total	26
À part la personne-soutien, combien de personnes demeurent avec la personne aidée la plupart du temps ?	
0	18
1	6
2	0
3 et plus	2
Total	26
Depuis combien d'années la personne-soutien demeure-t-elle avec la personne aidée ?	
5 ans et moins	2
6 à 20 ans	5
21 ans et plus	19
Total	26
Depuis combien de temps la personne-soutien s'occupe-t-elle de la personne aidée ?	
5 ans et moins	17
6 à 20 ans	5
21 ans et plus	4
Total	26

PROFIL DES PERSONNES AIDÉES

⇒ Aspects démographiques

Parmi les treize femmes et les treize hommes que comptent les personnes aidées, quatre ont entre 30 et 39 ans, trois sont âgées entre 50 et 59 ans, cinq ont entre 60 et 69 ans, onze sont âgées entre 70 et 79 ans et trois ont 80 ans et plus. C'est donc dire que plus de la moitié des personnes aidées sont âgées de 70 ans et plus.

⇒ Aspects sanitaires

Selon les personnes-soutien, la santé des personnes aidées est en général bonne (n=10) ou moyenne (n=10), comparativement à d'autres personnes de leur âge, alors qu'elle est jugée mauvaise pour six personnes aidées. Cependant, toutes les personnes aidées éprouvent des problèmes de santé : la paralysie (partielle, complète, cérébrale, etc.), la maladie d'Alzheimer, la sclérose en plaques et les troubles de la vue étant les plus fréquents. Un nombre important de personnes aidées (n=16) vivent ces problèmes de santé depuis moins de six ans, cinq depuis 6 à 20 ans et cinq autres depuis 21 ans et plus. Les problèmes de santé physique ou mentale des personnes aidées sont à ce point importants qu'ils les limitent beaucoup (n=18) ou moyennement (n=8) dans l'exécution de leurs activités habituelles comme se nourrir, se laver, se vêtir, etc.

Par ailleurs, les personnes-soutien ont été interrogées concernant certains sentiments et comportements de la personne aidée. Par rapport aux sentiments, de l'avis des personnes-soutien, près de la moitié des personnes aidées semblent toujours ou souvent satisfaites de la vie, alors que presque autant le sont parfois ou rarement. Également, une majorité de personnes aidées sont parfois ou rarement déprimées, trois le sont toujours ou souvent et quatre ne sont jamais déprimées. L'anxiété ou l'inquiétude touche toujours ou souvent neuf personnes aidées, alors que quatorze sont parfois ou rarement anxieuses ou inquiètes et que deux ne le sont jamais.

Au niveau des comportements, il ressort d'après les personnes-soutien que la moitié des personnes aidées démontrent parfois ou rarement de l'agitation, alors qu'une douzaine n'en démontrent jamais. On constate aussi que la moitié d'entre elles n'ont jamais de comportement agressif et qu'une dizaine en montre parfois ou rarement. De même, on observe que près de la moitié des personnes aidées n'ont jamais de comportement apathique, alors que neuf en ont parfois ou rarement et que cinq en ont toujours ou souvent.

Selon les dires des personnes-soutien, il ressort qu'en général les personnes aidées semblent satisfaites de la vie et éprouvent parfois ou rarement de la déprime, de l'anxiété ou de l'inquiétude. Quant à leurs comportements, elles ne démontrent pas ou très peu d'agressivité et d'apathie, seulement de l'agitation à l'occasion.

Tableau 2
Profil des personnes aidées

ASPECTS DÉMOGRAPHIQUES	
Sexe	
Homme	13
Femme	13
Total	26
Groupe d'âge	
30-39 ans	4
40-49 ans	0
50-59 ans	3
60-69 ans	5
70-79 ans	11
80 ans et plus	3
Total	26
ASPECTS SANITAIRES	
Principal problème de santé	
Paralysie (partielle, complète, cérébrale, etc.)	7
Alzheimer	4
Sclérose en plaques	3
Troubles de la vue	2
Encéphalite virale	1
Diabète	1
Rhumatismes	1
Déficiência intellectuelle	1
Leucoencéphalopathie	1
Cancer	1
Problèmes cognitifs	1
Fibrose pulmonaire	1
Insuffisance cardiaque	1
Schizophrénie	1
Total	26
Depuis combien d'années la personne aidée a-t-elle des problèmes de santé physique ou mentale qui nécessitent la prise en charge ?	
0 à 5 ans	16
6 à 20 ans	5
21 ans et plus	5
Total	26
Perception de la santé de la personne aidée par la personne-soutien ?	
Bonne	10
Moyenne	10
Mauvaise	6
Total	26

Tableau 2 (suite)
Profil des personnes aidées

La personne aidée est-elle limitée dans l'exécution de ses activités habituelles ?	
Beaucoup	18
Moyennement	8
Pas du tout	0
Total	26
La personne aidée semble-t-elle satisfaite de la vie ?	
Toujours ou souvent	12
Parfois ou rarement	11
Jamais	1
Ne sait pas	2
Total	26
La personne aidée semble-t-elle déprimée ?	
Toujours ou souvent	3
Parfois ou rarement	19
Jamais	4
Total	26
La personne aidée semble-t-elle anxieuse ou inquiète ?	
Toujours ou souvent	9
Parfois ou rarement	14
Jamais	2
Ne sait pas	1
Total	26
La personne aidée démontre-t-elle de l'agitation ?	
Toujours ou souvent	1
Parfois ou rarement	13
Jamais	12
Total	26
La personne aidée démontre-t-elle de l'agressivité ?	
Toujours ou souvent	3
Parfois ou rarement	10
Jamais	13
Total	26
La personne aidée démontre-t-elle de l'apathie ?	
Toujours ou souvent	5
Parfois ou rarement	9
Jamais	12
Total	26

RELATION ENTRE LA PERSONNE-SOUTIEN ET LA PERSONNE AIDÉE

Une bonne relation entre la personne-soutien et la personne aidée s'avère sans contredit favorable dans la gestion quotidienne de la prise en charge. Pour une forte majorité des personnes-soutien, il semble que ce soit le cas puisque 21 d'entre elles qualifient de bonne ou d'acceptable leur relation avec la personne aidée. Néanmoins, cinq personnes-soutien révèlent que leur relation avec la personne aidée est difficile.

Quant à la réaction des personnes aidées face à l'assistance reçue, on constate que près des trois quarts d'entre elles réagissent positivement à l'aide apportée par les personnes-soutien (n=19). Pour les autres personnes aidées, six ont une réaction d'indifférence, alors que une réagit négativement à l'aide que lui apporte la personne-soutien. On considère également qu'un nombre important de personnes aidées ne se sentent pas diminuées lorsqu'elles reçoivent de l'aide de la personne-soutien (n=18), contrairement à huit qui se sentent diminuées dans cette situation.

En somme, la relation entre la personne-soutien et la personne aidée apparaît positive à plusieurs niveaux. En effet, la majorité des personnes-soutien évaluent favorablement leur relation avec la personne aidée. Celles-ci réagissent aussi positivement et ne se sentent pas diminuées lorsque les personnes-soutien leur apportent du soutien.

Tableau 3
Relation entre la personne-soutien et la personne aidée

Comment la personne-soutien qualifie-t-elle sa relation avec la personne aidée ?	
Bonne ou acceptable	21
Difficile	5
Total	26
Comment la personne aidée réagit-elle à l'aide apportée par la personne-soutien ?	
Positivement	19
Négativement	1
Indifféremment	6
Total	26
La personne-soutien croit-elle que la personne aidée se sent diminuée lorsqu'elle reçoit son aide ?	
Oui	8
Non	18
Total	26

PROFIL DE LA SITUATION D'ASSISTANCE

Afin de connaître le profil de la situation d'assistance, il a été notamment demandé aux personnes-soutien combien de jours par mois elles apportent du soutien à la personne aidée en ce qui a trait à la surveillance, aux soins médicaux (pansement, médicament, traitement, rendez-vous médical, coordination avec les services, etc.) et au soutien émotionnel (écoute, encouragement, etc.). Considérant le fait qu'elles reçoivent des services de répit et que certains jours par mois, elles ont du temps de repos en l'absence de la personne aidée, les personnes-soutien apportent ces trois formes de soutien 22 jours ou plus par mois (surveillance, $n = 18$; soins médicaux, $n = 21$; soutien émotionnel, $n = 21$). La surveillance, les soins médicaux et le soutien émotionnel sont ainsi offerts presque quotidiennement dans la situation d'assistance auprès de la personne aidée.

Une autre question a été posée aux personnes-soutien quant à l'évaluation générale qu'elles portent sur leur situation d'assistance. À cet effet, il ressort des avis fort partagés puisque la moitié d'entre elles considèrent qu'il est très facile ou facile de s'occuper de la personne aidée contre l'autre moitié qui estime qu'il est difficile ou très difficile de le faire. Les personnes-soutien vivent donc la prise en charge de la personne aidée de façon bien différente les unes des autres.

Par ailleurs, elles ont été interrogées au sujet des inquiétudes qu'elles pouvaient avoir pour elles-mêmes et pour la personne aidée. Les thèmes abordés sont la santé physique, le moral, la sécurité physique, la situation financière, la capacité à fournir du soutien supplémentaire à la personne aidée, l'impossibilité de trouver du soutien nécessaire pour la personne aidée, l'avenir et les autres membres de la famille.

D'abord, la moitié des personnes-soutien indiquent s'inquiéter toujours ou souvent de la santé physique, du moral et de l'avenir de la personne aidée, alors qu'une dizaine s'en soucient parfois ou rarement. Une autre source d'inquiétude pour dix-huit personnes-soutien est la sécurité physique de la personne aidée puisqu'elles s'en préoccupent toujours ou souvent. Sept autres s'en inquiètent parfois ou rarement et une ne s'en inquiète jamais. Également, la moitié des personnes-soutien se soucient parfois ou rarement de leur capacité à fournir du soutien supplémentaire à la personne aidée et de l'impossibilité de trouver du soutien nécessaire pour la personne aidée. De leur côté, dix personnes-soutien s'en soucient toujours ou souvent. Enfin, la situation financière de la personne aidée est une préoccupation qui survient parfois ou rarement pour une quinzaine d'entre elles, alors qu'elle n'est jamais présente pour sept autres.

Puis, quatorze personnes-soutien se soucient parfois ou rarement de leur propre santé physique et de leur moral, huit s'en préoccupent toujours ou souvent et quatre ne s'en inquiètent jamais. De plus, près de la moitié des personnes-soutien sont préoccupées parfois ou rarement par leur avenir comme personne-soutien et par les autres membres de leur famille (enfant, conjoint, etc.), près d'une dizaine l'est toujours ou souvent et cinq ne le sont jamais. Quant à leur propre situation financière, la fréquence des soucis diffère

puisque onze personnes-soutien ne s'en préoccupent jamais, huit s'en inquiètent toujours ou souvent et sept s'en tracassent parfois ou rarement.

En résumé, on constate que la situation d'assistance auprès de la personne aidée est fort importante. Dans les faits, en raison de leurs problèmes de santé physique ou mentale, les personnes-soutien apportent à la personne aidée de la surveillance, des soins médicaux et du soutien émotionnel pratiquement à tous les jours. La situation d'assistance est vécue par les personnes-soutien de façon bien différente puisque pour certaines, il est aisé de s'occuper de la personne aidée, alors que pour d'autres, il est plus difficile de le faire. Les inquiétudes des personnes-soutien figurent également dans la gestion de la prise en charge, mais à des degrés divers. Ainsi, de façon plus marquante, elles s'inquiètent plus des aspects de santé de la personne aidée (sécurité physique, santé physique, moral et avenir) et moins des aspects les concernant personnellement.

Tableau 4
Profil de la situation d'assistance

Combien de jours par mois la personne-soutien consacre-t-elle à la surveillance de la personne aidée ?	
0 à 7 jours	2
8 à 14 jours	2
15 à 21 jours	4
22 jours et plus	18
Total	26
Combien de jours par mois la personne-soutien consacre-t-elle à offrir des soins médicaux à la personne aidée ?	
0 à 7 jours	3
8 à 14 jours	1
15 à 21 jours	1
22 jours et plus	21
Total	26
Combien de jours par mois la personne-soutien consacre-t-elle à offrir du soutien émotionnel à la personne aidée ?	
0 à 7 jours	1
8 à 14 jours	3
15 à 21 jours	1
22 jours et plus	21
Total	26
Comment la personne-soutien évalue-t-elle le fait de s'occuper de la personne aidée ?	
Très facile ou facile	13
Difficile ou très difficile	13
Total	26
Arrive-t-il à la personne-soutien de s'inquiéter de la santé physique de la personne aidée ?	
Toujours ou souvent	14
Parfois ou rarement	10
Jamais	2
Total	26
Arrive-t-il à la personne-soutien de s'inquiéter du moral de la personne aidée ?	
Toujours ou souvent	13
Parfois ou rarement	11
Jamais	1
Ne sait pas	1
Total	26
Arrive-t-il à la personne-soutien de s'inquiéter de la sécurité physique de la personne aidée ?	
Toujours ou souvent	18
Parfois ou rarement	7
Jamais	1
Total	26
Arrive-t-il à la personne-soutien de s'inquiéter de la situation financière de la personne aidée ?	
Toujours ou souvent	4
Parfois ou rarement	15
Jamais	7
Total	26

Tableau 4 (suite)
Profil de la situation d'assistance

Arrive-t-il à la personne-soutien de s'inquiéter de sa capacité à fournir du soutien supplémentaire à la personne aidée ?	
Toujours ou souvent	10
Parfois ou rarement	13
Jamais	3
Total	26
Arrive-t-il à la personne-soutien de s'inquiéter de l'impossibilité de trouver le soutien nécessaire pour la personne aidée ?	
Toujours ou souvent	10
Parfois ou rarement	12
Jamais	4
Total	26
Arrive-t-il à la personne-soutien de s'inquiéter de l'avenir de la personne aidée ?	
Toujours ou souvent	13
Parfois ou rarement	10
Jamais	3
Total	26
Arrive-t-il à la personne-soutien de s'inquiéter de sa propre santé physique ?	
Toujours ou souvent	8
Parfois ou rarement	14
Jamais	4
Total	26
Arrive-t-il à la personne-soutien de s'inquiéter de son moral ?	
Toujours ou souvent	8
Parfois ou rarement	14
Jamais	4
Total	26
Arrive-t-il à la personne-soutien de s'inquiéter de sa propre situation financière ?	
Toujours ou souvent	8
Parfois ou rarement	7
Jamais	11
Total	26
Arrive-t-il à la personne-soutien de s'inquiéter de son avenir comme personne-soutien ?	
Toujours ou souvent	8
Parfois ou rarement	11
Jamais	5
Pas de réponse	2
Total	26
Arrive-t-il à la personne-soutien de s'inquiéter des autres membres de sa famille ?	
Toujours ou souvent	9
Parfois ou rarement	12
Jamais	5
Total	26

PROFIL DU RÉSEAU DE SOUTIEN INFORMEL

Dans un premier temps, définissons le réseau de soutien informel : il s'agit de l'aide reçue de la part d'une ou de personnes qui se trouvent dans l'entourage de la personne-soutien ou de la personne aidée, soit la famille, les amis, les voisins, etc. Dans la présente section, certaines informations sont apportées quant au profil du réseau de soutien informel.

Onze personnes-soutien ou personnes aidées ne reçoivent aucune aide de l'entourage contre huit qui en reçoivent toutes les deux. Dans certains cas, seule la personne-soutien ($n = 6$) ou la personne aidée ($n = 1$) reçoit ce type d'aide. Les faits évoqués le plus fréquemment pour expliquer pourquoi la personne-soutien ou la personne aidée ne reçoit pas d'aide sont la non-disponibilité ou l'éloignement de l'entourage pour neuf personnes-soutien et neuf personnes aidées et l'absence de demande d'aide de la part de la personne-soutien ($n = 6$) ou de la part de la personne aidée ($n = 5$). De surcroît, on signale comme autre motif fréquent le non-besoin d'aide de l'entourage pour cinq personnes aidées.

Pour les quatorze personnes-soutien qui reçoivent de l'aide de l'entourage, le degré de satisfaction est, de façon générale, élevé puisque treize d'entre elles se disent très satisfaites ou satisfaites de l'aide reçue, alors qu'une seule se dit insatisfaite ou très insatisfaite. De plus, une bonne partie des personnes-soutien considèrent recevoir assez d'aide de l'entourage : une dizaine trouve cette aide amplement suffisante ou suffisante contre quatre qui la jugent insuffisante ou nettement insuffisante. En ce qui a trait aux neuf personnes aidées qui reçoivent de l'aide de l'entourage, on signale que six apparaissent généralement très satisfaites ou satisfaites, alors que deux sont insatisfaites ou très insatisfaites. Il en va de même quant à la suffisance du soutien de l'entourage, puisque d'après les personnes-soutien, cinq personnes aidées le trouvent amplement suffisant ou suffisant et trois le considèrent insuffisant ou nettement insuffisant.

Du reste, à la question posée aux personnes-soutien sur leur intention de demander du soutien ou plus de soutien de l'entourage, la plupart a déclaré ne pas désirer le faire ($n = 24$). Deux personnes-soutien indiquent toutefois qu'il est dans leur intention de le faire : une afin de trouver des stratégies pour soutenir la personne aidée et l'autre parce qu'elle ne se sent plus capable d'assumer la prise en charge de la personne aidée. Dans la même veine, elles indiquent qu'une forte majorité des personnes aidées n'ont pas plus l'intention qu'elles de demander du soutien ou plus de soutien de l'entourage dans un avenir immédiat ($n = 25$). Aux dires d'une personne-soutien, la personne aidée désire avoir de l'assistance de l'entourage afin de suppléer l'aide que celle-ci ne peut lui apporter.

Dans l'ensemble, selon les personnes-soutien interrogées, leur réseau de soutien informel et celui de la personne aidée reçoivent une évaluation positive. En effet, pour plus de la moitié des participants, soit la personne aidée, la personne-soutien ou les deux reçoivent de l'aide de l'entourage (famille, amis, voisins, etc.). À cet égard, il s'avère que non seulement les personnes aidées, mais également les personnes-soutien éprouvent de la satisfaction et trouvent, de plus, l'aide de l'entourage suffisante. Quant à savoir si les personnes aidées ou les personnes-soutien ont l'intention de demander du soutien ou plus de soutien de l'entourage, la plupart répond par la négative.

Tableau 5
Profil du réseau de soutien informel

La personne aidée ou la personne-soutien reçoit-elle de l'aide de l'entourage ?	
Oui, la personne aidée en reçoit	1
Oui, la personne-soutien en reçoit	6
Oui, les deux en reçoivent	8
Non, ni l'une ni l'autre	11
Total	26
Pourquoi la personne aidée ne reçoit-elle pas d'aide de l'entourage ? (Plus d'une réponse possible)	
Absence d'entourage	1
Pas besoin d'aide de l'entourage	5
Non-disponibilité ou éloignement de l'entourage	9
Aucune offre faite de la part de l'entourage	2
Refus d'apporter de l'aide par l'entourage	2
Aucune demande d'aide faite à l'entourage	6
Refus de recevoir de l'aide de l'entourage	1
Autres raisons	3
Pourquoi la personne-soutien ne reçoit-elle pas d'aide de l'entourage ? (Plus d'une réponse possible)	
Absence d'entourage	2
Pas besoin d'aide de l'entourage	3
Non-disponibilité ou éloignement de l'entourage	9
Aucune offre faite de la part de l'entourage	3
Refus d'apporter de l'aide par l'entourage	3
Aucune demande d'aide faite à l'entourage	5
Refus de recevoir de l'aide de l'entourage	0
Autres raisons	2
Degré de satisfaction de la personne aidée face à l'aide reçue par l'entourage ?	
Très satisfaite ou satisfaite	6
Insatisfaite ou très insatisfaite	2
Ne s'applique pas	17
Ne sait pas	1
Total	26

Tableau 5 (suite)
Profil du réseau de soutien informel

Degré de satisfaction de la personne-soutien face à l'aide reçue par l'entourage ?	
Très satisfaite ou satisfaite	13
Insatisfaite ou très insatisfaite	1
Ne s'applique pas	12
Ne sait pas	0
Total	26
Comment la personne aidée trouve-t-elle l'aide reçue par l'entourage ?	
Amplement suffisante ou suffisante	5
Insuffisante ou nettement insuffisante	3
Ne s'applique pas	17
Ne sait pas	1
Total	26
Comment la personne-soutien trouve-t-elle l'aide reçue par l'entourage ?	
Amplement suffisante ou suffisante	10
Insuffisante ou nettement insuffisante	4
Ne s'applique pas	12
Ne sait pas	0
Total	26
La personne aidée a-t-elle l'intention de demander du soutien ou plus de soutien auprès de l'entourage ?	
Oui	1
Non	25
Total	26
La personne-soutien a-t-elle l'intention de demander du soutien ou plus de soutien auprès de l'entourage ?	
Oui	2
Non	24
Total	26

ÉVALUATION DES SERVICES DE RÉPIT

Dans cette section, les services de répit sont évalués par les personnes-soutien. Les services de répit ainsi évalués sont le répit-gardiennage du Centre d'Action Bénévole des Moulins, l'hébergement temporaire et l'hébergement par alternance du Centre d'hébergement des Moulins, le moment de répit du Centre de jour des Moulins, le moment de répit des Amis de Lamater et l'allocation directe utilisée à des fins de gardiennage du CLSC Lamater. Deux formes d'évaluation sont portées : une évaluation générale des services de répit et une évaluation des services de répit selon l'organisme.

Évaluation générale

Avant que les personnes-soutien utilisent les services de répit, dix-sept d'entre elles affirment qu'elles avaient une attitude de non-réticence face au recours à ces services et deux une attitude peu réticente. Néanmoins, cinq avaient une attitude plutôt réticente et une était très réticente. Parmi celles-ci, certaines affirment qu'elles n'étaient pas habituées de recevoir ce genre de services ; elles se demandaient ce que serait le service ou craignaient la réaction de la personne aidée. Pour d'autres, la réticence venait du fait d'avoir recours à des étrangers, de l'incapacité de la personne aidée à communiquer avec d'autres, de la culpabilité de la personne-soutien, des références à l'effet qu'elles ne recevraient pas de service ou de mauvaises expériences antérieures avec des dispensateurs de services (évaluations multiples occasionnant du stress et intrusion dans leur intimité).

Maintenant qu'elles utilisent les services de répit, la totalité des personnes-soutien ne se disent aucunement réticentes à avoir recours à ces services, à l'exception de une qui indique avoir une attitude peu réticente et d'une autre qui déclare avoir une attitude plutôt réticente. Les motifs mentionnés par ces deux personnes sont, respectivement, les restrictions des personnes bénévoles quant à l'aide à apporter à la personne aidée ou à la personne-soutien et les expériences négatives avec des dispensateurs de services. De même, l'ensemble des personnes-soutien n'avaient pas l'intention de faire une demande d'hébergement en institution de façon permanente pour la personne aidée avant de recevoir les services de répit, sauf deux d'entre elles.

Par ailleurs, les personnes-soutien ont été interrogées sur l'utilisation de leur temps de répit. Chacun des participants pouvait apporter plusieurs réponses. Il s'avère que dix-huit personnes-soutien font des activités sociales, treize effectuent des courses (commissions, épicerie ou magasinage) et huit réalisent des activités solitaires. De plus, six personnes-soutien se reposent, cinq font de l'entretien ménager, trois vont à divers rendez-vous (chez le médecin, l'ophtalmologiste, la coiffeuse ou le garagiste), une fait de la gestion financière, une effectue des travaux de rénovation et une autre voyage.

En outre, les services de répit reçus ont été évalués quant à l'effet qu'ils ont sur différents aspects de la vie de la personne-soutien, soit la santé physique, le moral, le niveau d'énergie, la perception face à l'ampleur des tâches, le niveau de stress, les

préoccupations, les activités solitaires, les activités sociales, la relation avec la personne aidée et la manière de parvenir à concilier d'autres responsabilités (travail, enfant, etc.). De manière générale, il s'avère que les services de répit ont un effet très positif ou positif sur la santé physique de la personne-soutien ($n = 20$), sur son moral ($n = 23$) et sur son niveau d'énergie ($n = 20$). Quoique dans une moindre mesure, les services de répit ont également un effet favorable sur les préoccupations de la personne-soutien ($n = 18$), sur ses activités sociales ($n = 17$), sur son niveau de stress ($n = 16$), sur ses activités solitaires ($n = 15$), sur sa perception face à l'ampleur des tâches à effectuer ($n = 15$) et sur sa manière de concilier d'autres responsabilités ($n = 15$). Pour chacun de ces aspects, entre huit et dix personnes-soutien ne signalent aucun effet. Les avis sont plus partagés au niveau des effets des services de répit sur la relation avec la personne aidée, car treize personnes-soutien ne perçoivent aucun effet contre douze qui considèrent qu'ils ont un effet très positif ou plutôt positif. Au surplus, des personnes-soutien ont rapporté des effets des services de répit sur d'autres aspects de leur vie. Ainsi, deux personnes-soutien ont constaté que ces services ont un effet très positif ou positif sur leur relation avec l'entourage (conjoint, famille ou amis), une autre remarque un effet plutôt positif sur son sentiment de liberté et une dernière note un effet plutôt négatif sur son travail.

Dans l'ensemble, les services de répit apparaissent donc avoir un effet positif sur différents aspects de la vie des personnes-soutien. Ceci est à ce point vrai que la majorité des participants croient que ces services contribueront à maintenir leur rôle de personne-soutien à court terme (d'ici à six mois) et à moyen terme (entre six mois et deux ans). Pour ce qui est du long terme, les opinions sont partagées puisqu'une douzaine croient que les services de répit contribueront à faire en sorte qu'elles demeureront des personnes-soutien pour la personne aidée et cinq affirment que ces services ne contribueront pas à maintenir leur rôle de personne-soutien.

Dans le même sens, une forte majorité de personnes-soutien trouvent que les services de répit qu'elles reçoivent présentement permettent de retarder de façon temporaire une demande d'hébergement en institution pour la personne aidée. À celles-ci, il leur a été demandé si elles jugent que les services de répit permettent aussi d'éviter de façon permanente une telle demande pour la personne aidée. Sur les vingt et une personnes interrogées à cet effet, onze répondent par l'affirmative et cinq déclarent le contraire.

Quant à leur intention de faire une demande d'hébergement en institution de façon permanente pour la personne aidée présentement ou dans les prochains mois, près d'une vingtaine de personnes-soutien répondent négativement, deux en ont l'intention dans les prochains mois, une en a présentement l'intention et deux sont déjà en attente de placement. Pour les quelques personnes-soutien concernées, les motifs évoqués pour entreprendre une démarche d'hébergement en institution de façon permanente pour la personne aidée sont la détérioration de la santé physique ou mentale de la personne aidée ($n = 2$) ou de la personne-soutien ($n = 2$), la prévention de la détérioration de la santé physique ou mentale de la personne aidée ou de la personne-soutien ($n = 1$) et la situation financière de la personne-soutien ou de la personne aidée ($n = 1$).

En résumé, pour ce qui est des effets des services sur les personnes-soutien, on constate qu'ils sont positifs, et ce, pour la totalité des aspects abordés. De façon générale, tous les aspects reçoivent une évaluation positive, et ce, par plus de la moitié, voire une forte majorité de personnes-soutien. Il demeure que les effets les plus marquants concernent l'amélioration de la santé physique, du moral et du niveau d'énergie des personnes-soutien. Les effets des services de répit sont à ce point considérables selon les personnes-soutien que ces services contribueront à maintenir leur rôle à court et à moyen termes. L'effet à long terme demeure possible, quoique moins évident aux yeux des personnes-soutien. Il leur semble difficile de prévoir l'avenir pour plus de deux ans. Enfin, on rapporte que les services de répit permettent de retarder de façon temporaire et également de façon permanente une demande d'hébergement en institution pour la personne aidée.

Tableau 6
Évaluation des services de répit

ÉVALUATION GÉNÉRALE	
La personne-soutien avait quelle attitude face au recours aux services de répit avant de les utiliser ?	
Très réticente	1
Plutôt réticente	5
Peu réticente	2
Pas du tout réticente	17
Ne sait pas	1
Total	26
La personne-soutien a maintenant quelle attitude face au recours aux services de répit ?	
Très réticente	0
Plutôt réticente	1
Peu réticente	1
Pas du tout réticente	24
Ne sait pas	0
Total	26
La personne-soutien avait-elle l'intention de faire une demande d'hébergement en institution de façon permanente pour la personne aidée avant de recevoir les services de répit ?	
Oui	2
Non	24
Total	26
Comment la personne-soutien utilise-t-elle le temps de répit ? (Plus d'une réponse possible)	
Repos	6
Activités solitaires	8
Activités sociales	18
Courses	13
Gestion financière	1
Entretien ménager	5
Autres	5

Tableau 6 (suite)
Évaluation des services de répit

Effet des services de répit sur le moral de la personne-soutien ?	
Très positif ou plutôt positif	23
Plutôt négatif ou très négatif	0
Aucun effet	3
Total	26
Effet des services de répit sur le niveau d'énergie de la personne-soutien ?	
Très positif ou plutôt positif	20
Plutôt négatif ou très négatif	0
Aucun effet	5
Ne sait pas ou ne s'applique pas	1
Total	26
Effet des services de répit sur la perception de la personne-soutien face à l'ampleur des tâches ?	
Très positif ou plutôt positif	15
Plutôt négatif ou très négatif	1
Aucun effet	9
Ne sait pas ou ne s'applique pas	1
Total	26
Effet des services de répit sur le niveau de stress de la personne-soutien ?	
Très positif ou plutôt positif	16
Plutôt négatif ou très négatif	1
Aucun effet	8
Ne sait pas ou ne s'applique pas	1
Total	26
Effet des services de répit sur les préoccupations de la personne-soutien ?	
Très positif ou plutôt positif	18
Plutôt négatif ou très négatif	0
Aucun effet	8
Total	26
Effet des services de répit sur les activités solitaires de la personne-soutien ?	
Très positif ou plutôt positif	15
Plutôt négatif ou très négatif	0
Aucun effet	10
Ne sait pas	1
Total	26
Effet des services de répit sur les activités sociales de la personne-soutien ?	
Très positif ou plutôt positif	17
Plutôt négatif ou très négatif	0
Aucun effet	6
Ne sait pas ou ne s'applique pas	3
Total	26
Effet des services de répit sur les relations de la personne-soutien avec la personne aidée ?	
Très positif ou plutôt positif	12
Plutôt négatif ou très négatif	1
Aucun effet	13
Total	26

Tableau 6 (suite)
Évaluation des services de répit

Effet des services de répit sur la manière qu'a la personne-soutien de parvenir à concilier d'autres responsabilités ?	
Très positif ou plutôt positif	15
Plutôt négatif ou très négatif	1
Aucun effet	9
Ne sait pas ou ne s'applique pas	1
Total	26
Effet des services de répit sur d'autres éléments concernant la personne-soutien ?	
Très positif ou plutôt positif	3
Plutôt négatif ou très négatif	1
Aucun effet	0
Ne sait pas ou ne s'applique pas	3
Pas de réponse	19
Total	26
Les services de répit reçus contribueront-ils à maintenir le rôle de personne-soutien à court terme ?	
Oui	24
Non	1
Ne sait pas	1
Total	26
Les services de répit reçus contribueront-ils à maintenir le rôle de personne-soutien à moyen terme ?	
Oui	20
Non	2
Ne sait pas	4
Total	26
Les services de répit reçus contribueront-ils à maintenir le rôle de personne-soutien à long terme ?	
Oui	12
Non	5
Ne sait pas	9
Total	26
Les services de répit actuellement reçus permettent-ils de retarder de façon temporaire une demande d'hébergement en institution pour la personne aidée ?	
Oui	21
Non	4
Ne sait pas ou ne s'applique pas	1
Total	26
Les services de répit actuellement reçus permettent-ils de retarder de façon permanente une demande d'hébergement en institution pour la personne aidée ?	
Oui	11
Non	5
Ne sait pas ou ne s'applique pas	10 *
Total	26

* Sur le n=10, 5=« Ne sait pas » et 5=« Ne s'applique pas ».

Tableau 6 (suite)
Évaluation des services de répit

La personne-soutien a-t-elle l'intention de faire une demande d'hébergement en institution de façon permanente pour la personne aidée présentement ou dans les prochains mois ?	
Oui, présentement	1
Oui, dans les prochains mois	2
Non	18
Déjà en attente de placement	2
Ne sait pas ou ne s'applique pas	3
Total	26
Qu'est-ce qui a amené la personne-soutien à faire une démarche d'hébergement en institution de façon permanente pour la personne aidée ?	
Détérioration de la santé de la personne aidée	2
Détérioration de la santé de la personne-soutien	2
Ne veut plus assumer la prise en charge	0
Situation financière	1
Autres	1
Ne sait pas ou ne s'applique pas	20
Total	26

Évaluation des services de répit selon l'organisme

Centre d'Action Bénévole des Moulins

⇒ Répit-gardiennage

Pour le service de répit-gardiennage du Centre d'Action Bénévole des Moulins, l'échantillon se compose de sept personnes-soutien. La totalité des participants reçoivent ce service entre une heure et demie et quatre heures par semaine. Quatre personnes-soutien en obtiennent depuis six mois et plus, alors que les trois autres en ont depuis deux à cinq mois selon le cas.

Cinq des sept personnes-soutien qui reçoivent le service de répit-gardiennage du Centre d'Action Bénévole des Moulins ont une perception positive de l'organisme, alors que les autres ont une perception neutre. La totalité d'entre elles se disent confiantes envers l'organisme et sont également très satisfaites ou satisfaites du service de répit-gardiennage qu'il offre.

De façon spécifique, les personnes-soutien ont été interrogées quant à leur degré de satisfaction sur certains aspects du service de répit-gardiennage du Centre d'Action Bénévole des Moulins. Il ressort que généralement la plupart ou la totalité des personnes-soutien sont très satisfaites ou satisfaites de la qualité, des coûts, du lieu, du délai de réponse, de la fréquence ainsi que de la stabilité du personnel qui donne ce service. Cinq personnes-soutien s'avèrent également très satisfaites ou satisfaites de l'horaire, alors que deux éprouvent de l'insatisfaction à cet égard. Elles ont cependant des opinions divergentes quant à la quantité et la durée du service de répit-gardiennage puisqu'une moitié ressent de la satisfaction et l'autre de l'insatisfaction. En ce qui concerne leur degré de satisfaction face au personnel qui donne le service de répit-gardiennage, la totalité des personnes-soutien se disent très satisfaites ou satisfaites de la communication, du respect, de la politesse et de l'accueil à la personne aidée. De même, six personnes-soutien se disent très satisfaites ou satisfaites de la ponctualité du personnel et de la façon dont celui-ci donne les services à la personne aidée.

Dans un autre ordre d'idées, les personnes-soutien indiquent comment elles considèrent l'aide apportée par le service de répit-gardiennage du Centre d'Action Bénévole des Moulins. Pour la plupart d'entre elles, cette aide est perçue comme un soulagement et une sécurité et non comme une intrusion dans leur vie familiale ou comme une gêne. Quatre personnes-soutien ne voient pas le soutien du service de répit-gardiennage comme un dû, deux pensent le contraire et une autre est indécise.

Par ailleurs, on note que le service de répit-gardiennage du Centre d'Action Bénévole des Moulins répond de façon partielle aux besoins de répit de cinq personnes-soutien, alors qu'il répond totalement à ceux des deux autres. Il apparaît que ce service est aidant et sécurisant et qu'il permet aux personnes-soutien de se libérer de certaines de leurs

responsabilités pendant quelques heures. Ce service leur apporte un bien-être et leur permet également de pouvoir quitter le domicile, de faire ce dont elles ont envie ou de prendre du temps avec leur conjoint. Ce service de bénévolat est d'ailleurs perçu par une personne-soutien comme une aide extraordinaire qui la rend heureuse. Par contre, le service de répit-gardiennage semble répondre partiellement aux besoins de la plupart des personnes-soutien quant à la durée et à la fréquence du service offert. Les restrictions qu'ont les personnes bénévoles quant à l'assistance qu'elles peuvent apporter aux personnes aidées et aux personnes-soutien semblent également empêcher la couverture plus complète des besoins.

En général, le service de répit-gardiennage du Centre d'Action Bénévole des Moulins reçoit une évaluation positive. Cependant, les personnes-soutien qui éprouvent de l'insatisfaction quant à la quantité et à la durée de ce service désirent davantage d'heures de répit-gardiennage et sur une plus longue période de temps.

Tableau 7
Évaluation du service de répit du Centre d'Action Bénévole des Moulins

Nombre de participants	7
Fréquence des services	
1,5 heure par semaine	1
2,0 heures par semaine	1
2,5 heures par semaine	2
3,0 heures par semaine	2
4,0 heures par semaine	1
Ne s'applique pas	19
Total	26
Durée des services	
1 mois ou moins	0
2 mois	1
3 mois	0
4 mois	1
5 mois	1
6 mois et plus	4
Ne s'applique pas	19
Total	26
Perception de l'organisme offrant le service de répit par la personne-soutien ?	
Positive	5
Négative	0
Neutre	2
Ne s'applique pas	19
Total	26
Niveau de confiance de la personne-soutien envers l'organisme ?	
En totale confiance ou plutôt en confiance	7
Pas du tout en confiance	0
Ne s'applique pas	19
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien envers le service de répit offert par l'organisme ?	
Très satisfaite ou satisfaite	6
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne sait pas	1
Ne s'applique pas	19
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face au délai de réponse ?	
Très satisfaite ou satisfaite	6
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne sait pas	1
Ne s'applique pas	19
Total	26

Tableau 7 (suite)
Évaluation du service de répit du Centre d'Action Bénévole des Moulins

Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la qualité du service de répit ?	
Très satisfaite ou satisfaite	7
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne s'applique pas	19
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la quantité du service de répit ?	
Très satisfaite ou satisfaite	3
Insatisfaite ou très insatisfaite	4
Ne s'applique pas	19
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face aux coûts du service de répit ?	
Très satisfaite ou satisfaite	7
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne s'applique pas	19
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la fréquence du service de répit ?	
Très satisfaite ou satisfaite	6
Insatisfaite ou très insatisfaite	1
Ne s'applique pas	19
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la durée du service de répit ?	
Très satisfaite ou satisfaite	4
Insatisfaite ou très insatisfaite	3
Ne s'applique pas	19
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à l'horaire du service de répit ?	
Très satisfaite ou satisfaite	5
Insatisfaite ou très insatisfaite	2
Ne s'applique pas	19
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face au lieu du service de répit ?	
Très satisfaite ou satisfaite	7
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne s'applique pas	19
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la stabilité du personnel ?	
Très satisfaite ou satisfaite	6
Insatisfaite ou très insatisfaite	1
Ne s'applique pas	19
Total	26

Tableau 7 (suite)
Évaluation du service de répit du Centre d'Action Bénévole des Moulins

Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la façon de donner les services à la personne aidée ?	
Très satisfaite ou satisfaite	6
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne sait pas	1
Ne s'applique pas	19
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la communication avec la personne aidée ?	
Très satisfaite ou satisfaite	7
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne s'applique pas	19
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face au respect de la personne aidée ?	
Très satisfaite ou satisfaite	7
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne s'applique pas	19
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la politesse avec la personne aidée ?	
Très satisfaite ou satisfaite	7
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne s'applique pas	19
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à l'accueil à la personne aidée ?	
Très satisfaite ou satisfaite	7
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne s'applique pas	19
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la ponctualité ?	
Très satisfaite ou satisfaite	6
Insatisfaite ou très insatisfaite	1
Ne s'applique pas	19
Total	26
Le service de répit apporte-t-il un soulagement à la personne-soutien ?	
Oui	6
Non	1
Indécis	0
Ne s'applique pas	19
Total	26

Tableau 7 (suite)
Évaluation du service de répit du Centre d'Action Bénévole des Moulins

Le service de répit apporte-t-il une sécurité à la personne-soutien ?	
Oui	6
Non	1
Indécis	0
Ne s'applique pas	19
Total	26
Le service de répit est-il considéré comme une intrusion dans la vie privée par la personne-soutien ?	
Oui	1
Non	6
Indécis	0
Ne s'applique pas	19
Total	26
Le service de répit est-il perçu comme un dû par la personne-soutien ?	
Oui	2
Non	4
Indécis	1
Ne s'applique pas	19
Total	26
Le service de répit est-il perçu comme une gêne par la personne-soutien ?	
Oui	1
Non	6
Indécis	0
Ne s'applique pas	19
Total	26
Le service de répit offert par l'organisme répond-il aux besoins de répit de la personne-soutien ?	
Oui, totalement	2
Oui, partiellement	5
Non	0
Ne s'applique pas	19
Total	26

Centre d'hébergement des Moulins

⇒ Hébergement temporaire

De notre échantillon, seules trois personnes-soutien reçoivent le service d'hébergement temporaire du Centre d'hébergement des Moulins. Parmi celles-ci, deux obtiennent ce service de répit moins de cinq jours par mois et l'autre en a entre six à neuf jours par mois. Toutes profitent de ce service depuis six mois et plus.

La perception des personnes-soutien qui reçoivent le service d'hébergement temporaire du Centre d'hébergement des Moulins est positive pour deux d'entre elles et négative pour l'autre. Le niveau de confiance envers l'organisme est élevé puisque les trois personnes-soutien se disent en totale confiance ou plutôt en confiance. De même, l'ensemble des personnes-soutien sont, de façon générale, très satisfaites ou satisfaites du service d'hébergement temporaire. Elles éprouvent ainsi de la satisfaction en ce qui a trait à la qualité, à la quantité, à la fréquence, à la durée, à l'horaire et à la stabilité du personnel qui donne le service. Le délai de réponse, les coûts et le lieu du service sont également des sources de satisfaction pour deux personnes-soutien. Du reste, une personne-soutien considère insatisfaisants les coûts du service, une autre envisage le lieu comme très insatisfaisant ou insatisfaisant et une ne sait pas comment évaluer le délai de réponse du service d'hébergement temporaire. De plus, la satisfaction face au personnel qui dispense le service d'hébergement temporaire est élevée. Toutes se révèlent très satisfaites ou satisfaites de la façon dont il offre les services.

De façon générale, l'aide que le service d'hébergement temporaire apporte aux personnes-soutien est considérée comme un soulagement et une sécurité par l'ensemble des participants concernés. Cette aide est aussi perçue comme un dû ($n = 2$) et une gêne ($n = 2$), mais non comme une intrusion dans leur vie familiale ($n=2$). Au surplus, on envisage l'aide de ce service comme apportant une liberté ($n = 2$) voire un cadeau ($n = 1$). Enfin, il s'avère que le service d'hébergement temporaire répond totalement aux besoins de répit de deux personnes-soutien et partiellement aux besoins de la troisième. Les premières signalent sentir la personne aidée en sécurité au Centre d'hébergement des Moulins, ce qui les aide à décrocher de leur rôle de personne-soutien. Elles peuvent ainsi obtenir du répit, se reposer ou aller en voyage. L'autre personne-soutien indique que le service d'hébergement temporaire répond partiellement à ses besoins, car elle l'utilise peu. Elle ajoute qu'elle devrait en demander davantage mais ne le fait pas.

En résumé, le service d'hébergement temporaire du Centre d'hébergement des Moulins reçoit une évaluation positive. Les personnes-soutien se sentent en confiance avec l'organisme et éprouvent de la satisfaction envers ce service. Toutefois, on soulève de l'insatisfaction à l'égard du lieu où l'on dispense le service ($n = 1$).

Centre d'hébergement des Moulins

⇒ *Hébergement par alternance*

L'échantillon compte sept personnes-soutien recevant le service d'hébergement par alternance du Centre d'hébergement des Moulins. La totalité des personnes-soutien obtiennent ce service de répit entre six et neuf jours par mois. Quant à la durée du service d'hébergement par alternance, elle est de six mois et plus ($n = 3$), de deux mois ($n = 2$) ou de quatre mois ($n = 1$) pour les participants concernés. Une personne s'est abstenue de répondre à la question.

Cinq personnes-soutien affirment avoir une perception positive du Centre d'hébergement des Moulins contre deux qui ont une perception négative. De plus, six personnes-soutien se disent en totale confiance ou plutôt en confiance et une ne se sent pas du tout en confiance avec l'organisme qui dispense ce service de répit. Six personnes-soutien sont très satisfaites ou satisfaites du service d'hébergement par alternance, alors que une éprouve de l'insatisfaction à cet égard.

Si l'on regarde de façon spécifique certains aspects du service d'hébergement par alternance, on remarque que six personnes-soutien sont très satisfaites ou satisfaites de la fréquence et de la durée des services ainsi que de la stabilité du personnel qui donne ce service de répit. Le délai de réponse, la qualité, la quantité, les coûts, l'horaire et le lieu du service sont aussi satisfaisants ($n=5$). De même, le personnel reçoit une évaluation positive puisque la totalité des personnes-soutien sont satisfaites du respect, de la politesse et de l'accueil à la personne aidée. La communication ($n=6$) et la façon de donner les services à la personne aidée ($n=5$) sont également une autre source de satisfaction pour les personnes-soutien. Cependant, la ponctualité du personnel est moins satisfaisante, car seulement quatre personnes-soutien se disent très satisfaites ou satisfaites, alors que deux sont insatisfaites ou très insatisfaites. Il est à noter que la ponctualité fait ici référence à la rapidité avec laquelle le personnel répond aux personnes aidées lorsqu'elles demandent de l'aide, plutôt qu'au respect de l'horaire.

Quant à leur considération de l'aide apportée par le service d'hébergement par alternance, la totalité des personnes-soutien s'entendent sur le fait qu'elles éprouvent un soulagement. Elles n'entrevoient aucunement cette aide comme une intrusion dans leur vie familiale et ne ressentent pas de gêne à recevoir ce service. Le soutien de ce service de répit n'est pas non plus perçu comme un dû d'après cinq d'entre elles. Pour la plupart des personnes-soutien interrogées, l'aide du service d'hébergement par alternance est considérée comme une sécurité. Aux dires d'une personne-soutien, il s'agit d'une aide indispensable. Cependant, une autre vit de la culpabilité par rapport à l'aide que ce service lui procure.

Dans un autre ordre d'idées, le service d'hébergement par alternance répond partiellement aux besoins de répit des personnes-soutien pour une forte majorité (n = 5). Les motifs évoqués par les personnes-soutien sont la durée trop courte du séjour de la personne aidée en hébergement par alternance, le lieu inadéquat de ce service et le changement de chambre de la personne aidée pour les séjours plus longs où, semble-t-il, celle-ci se retrouve avec des personnes qui ont des problèmes de santé trop différents des siens. D'un autre côté, le service d'hébergement par alternance répond totalement aux besoins de répit de deux personnes-soutien, car ce service leur permet de se reposer, de faire le plein d'énergie, de pouvoir s'occuper de leur famille ou de socialiser. L'une d'entre elles dit que, grâce à ce service reçu aux trois semaines, elle peut continuer de s'occuper de la personne aidée.

Globalement, les personnes-soutien questionnées se disent satisfaites du service d'hébergement par alternance du Centre d'hébergement des Moulins. Toutefois, seulement un peu plus de la moitié d'entre elles éprouvent de la satisfaction en ce qui a trait à la ponctualité du personnel, soit la rapidité de réponse. Il s'avère également que le service d'hébergement par alternance répond partiellement aux besoins de répit des personnes-soutien.

Tableau 8
Évaluation des services de répit du Centre d'hébergement des Moulins

	Hébergement temporaire	Hébergement par alternance
Nombre de participants	3	7
Fréquence des services		
5 heures par semaine	0	0
10 heures par semaine	0	0
Moins de 5 jours par mois	2	0
6 à 9 jours par mois	1	7
10 jours et plus par mois	0	0
Pas de réponse	0	0
Ne s'applique pas	23	19
Total	26	26
Durée des service		
1 mois ou moins	0	0
2 mois	0	2
3 mois	0	0
4 mois	0	1
5 mois	0	0
6 mois et plus	3	3
Pas de réponse	0	1
Ne s'applique pas	23	19
Total	26	26
Perception de l'organisme offrant le service de répit par la personne-soutien ?		
Positive	2	5
Négative	1	2
Neutre	0	0
Ne s'applique pas	23	19
Total	26	26
Niveau de confiance de la personne-soutien envers l'organisme ?		
En totale confiance ou plutôt en confiance	3	6
Pas du tout en confiance	0	1
Ne s'applique pas	23	19
Total	26	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien envers le service de répit offert par l'organisme ?		
Très satisfaite ou satisfaite	3	6
Insatisfaite ou très insatisfaite	0	1
Ne s'applique pas	23	19
Total	26	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face au délai de réponse ?		
Très satisfaite ou satisfaite	2	5
Insatisfaite ou très insatisfaite	0	1
Ne sait pas	1	1
Ne s'applique pas	23	19
Total	26	26

Tableau 8 (suite)
Évaluation des services de répit du Centre d'hébergement des Moulins

	Hébergement temporaire	Hébergement par alternance
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la qualité du service de répit ?		
Très satisfaite ou satisfaite	3	5
Insatisfaite ou très insatisfaite	0	2
Ne s'applique pas	23	19
Total	26	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la quantité du service de répit ?		
Très satisfaite ou satisfaite	3	5
Insatisfaite ou très insatisfaite	0	2
Ne s'applique pas	23	19
Total	26	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face aux coûts du service de répit ?		
Très satisfaite ou satisfaite	2	5
Insatisfaite ou très insatisfaite	1	2
Ne s'applique pas	23	19
Total	26	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la fréquence du service de répit ?		
Très satisfaite ou satisfaite	3	6
Insatisfaite ou très insatisfaite	0	1
Ne s'applique pas	23	19
Total	26	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la durée du service de répit ?		
Très satisfaite ou satisfaite	3	6
Insatisfaite ou très insatisfaite	0	1
Ne s'applique pas	23	19
Total	26	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à l'horaire du service de répit ?		
Très satisfaite ou satisfaite	3	5
Insatisfaite ou très insatisfaite	0	2
Ne s'applique pas	23	19
Total	26	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face au lieu du service de répit ?		
Très satisfaite ou satisfaite	2	5
Insatisfaite ou très insatisfaite	1	2
Ne s'applique pas	23	19
Total	26	26

Tableau 8 (suite)
Évaluation des services de répit du Centre d'hébergement des Moulins

	Hébergement temporaire	Hébergement par alternance
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la stabilité du personnel ?		
Très satisfaite ou satisfaite	3	6
Insatisfaite ou très insatisfaite	0	0
Ne sait pas	0	1
Ne s'applique pas	23	19
Total	26	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la façon de donner les services à la personne aidée ?		
Très satisfaite ou satisfaite	3	5
Insatisfaite ou très insatisfaite	0	2
Ne sait pas	0	0
Ne s'applique pas	23	19
Total	26	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la communication avec la personne aidée ?		
Très satisfaite ou satisfaite	3	6
Insatisfaite ou très insatisfaite	0	1
Ne sait pas	0	0
Ne s'applique pas	23	19
Total	26	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face au respect de la personne aidée ?		
Très satisfaite ou satisfaite	3	7
Insatisfaite ou très insatisfaite	0	0
Ne s'applique pas	23	19
Total	26	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la politesse avec la personne aidée ?		
Très satisfaite ou satisfaite	3	7
Insatisfaite ou très insatisfaite	0	0
Ne s'applique pas	23	19
Total	26	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à l'accueil à la personne aidée ?		
Très satisfaite ou satisfaite	3	7
Insatisfaite ou très insatisfaite	0	0
Ne s'applique pas	23	19
Total	26	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la ponctualité ?		
Très satisfaite ou satisfaite	1	4
Insatisfaite ou très insatisfaite	0	2
Ne sait pas	2	1
Ne s'applique pas	23	19
Total	26	26

Tableau 8 (suite)
Évaluation des services de répit du Centre d'hébergement des Moulins

	Hébergement temporaire	Hébergement par alternance
Le service de répit apporte-t-il un soulagement à la personne-soutien ?		
Oui	3	7
Non	0	0
Indécis	0	0
Ne s'applique pas	23	19
Total	26	26
Le service de répit apporte-t-il une sécurité à la personne-soutien ?		
Oui	3	6
Non	0	1
Indécis	0	0
Ne s'applique pas	23	19
Total	26	26
Le service de répit est-il considéré comme une intrusion dans la vie privée par la personne-soutien ?		
Oui	1	0
Non	2	7
Indécis	0	0
Ne s'applique pas	23	19
Total	26	26
Le service de répit est-il perçu comme un dû par la personne-soutien ?		
Oui	2	2
Non	1	5
Indécis	0	0
Ne sait pas	0	0
Ne s'applique pas	23	19
Total	26	26
Le service de répit est-il perçu comme une gêne par la personne-soutien ?		
Oui	2	0
Non	1	7
Indécis	0	0
Ne s'applique pas	23	19
Total	26	26
Le service de répit offert par l'organisme répond-il aux besoins de répit de la personne-soutien ?		
Oui, totalement	2	2
Oui, partiellement	1	5
Non	0	0
Ne s'applique pas	23	19
Total	26	26

Centre de jour des Moulins

⇒ *Moment de répit*

Treize personnes-soutien parmi les vingt-six participantes de cette recherche reçoivent le service de moment de répit du Centre de jour des Moulins. Neuf profitent de ce service pour une fréquence de cinq heures par semaine et quatre l'obtiennent pendant dix heures par semaine. Onze personnes-soutien reçoivent le service de moment de répit depuis six mois et plus, une depuis cinq mois et une autre depuis quatre mois.

L'ensemble des personnes-soutien qui obtiennent le service de moment de répit, dispensé par le Centre de jour des Moulins, ont une perception positive (n=12) et se disent en confiance (n=13) avec l'organisme. De façon générale, la totalité des personnes-soutien éprouvent de la satisfaction à l'égard de ce service et particulièrement en ce qui a trait au délai de réponse, à la qualité et aux coûts. La plupart d'entre elles manifestent également de la satisfaction quant à la durée, à l'horaire, au lieu et à la stabilité du personnel qui donne ce service de répit. Sa quantité et sa fréquence apparaissent toutefois satisfaisantes pour un moins grand nombre de personnes-soutien puisque neuf d'entre elles se voient très satisfaites ou satisfaites contre quatre qui sont insatisfaites ou très insatisfaites.

À son tour, le personnel reçoit une évaluation positive. Au moins douze personnes-soutien sont ainsi très satisfaites ou satisfaites de la communication, du respect, de la politesse et de l'accueil à la personne aidée. Une dizaine apprécie quant à elles la façon dont le personnel donne les services à la personne aidée et la ponctualité du personnel.

Par ailleurs, l'aide apportée par le service de moment de répit est considérée par la totalité des personnes-soutien comme un soulagement et une sécurité. Elles ne perçoivent pas cette aide ni comme une intrusion dans leur vie familiale ni comme une gêne. Une dizaine de personnes-soutien n'entrevoient pas non plus l'assistance de ce service comme un dû.

Finalement, le service de moment de répit du Centre de jour des Moulins répond totalement aux besoins de répit de neuf personnes-soutien, partiellement aux besoins de répit de trois autres et ne répond pas aux besoins de répit d'une dernière. À ce sujet, on rapporte que ce service est suffisant pour la personne aidée et que la personne-soutien en est satisfaite puisque celui-ci lui permet de se reposer, d'être plus calme, d'effectuer de l'entretien ménager ou de faire des sorties ou des commissions. On reproche toutefois à ce service un nombre insuffisant d'heures, ce qui ne permet pas aux personnes-soutien de réaliser ce dont elles auraient envie. Pour ce qui est du participant dont le service de moment de répit ne répond pas à ses besoins, il s'avère que ceux-ci sont maintenant trop grands pour être comblés par ce service.

En somme, le service de moment de répit du Centre de jour des Moulins est évalué positivement par l'ensemble des personnes-soutien. Par contre, on note davantage d'insatisfaction en ce qui a trait à sa quantité et à sa fréquence. En dépit de ce fait, le service répond totalement à leurs besoins de répit.

Tableau 9
Évaluation du service de répit du Centre de jour des Moulins

Nombre de participants	13
Fréquence des services	
5 heures par semaine	9
10 heures par semaine	4
Moins de 5 jours par mois	0
6 à 9 jours par mois	0
10 jours et plus par mois	0
Pas de réponse	0
Ne s'applique pas	13
Total	26
Durée des services	
1 mois ou moins	0
2 mois	0
3 mois	0
4 mois	1
5 mois	1
6 mois et plus	11
Pas de réponse	0
Ne s'applique pas	13
Total	26
Perception de l'organisme offrant le service de répit par la personne-soutien ?	
Positive	12
Négative	0
Neutre	1
Ne s'applique pas	13
Total	26
Niveau de confiance de la personne-soutien envers l'organisme ?	
En totale confiance ou plutôt en confiance	13
Pas du tout en confiance	0
Ne s'applique pas	13
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien envers le service de répit offert par l'organisme ?	
Très satisfaite ou satisfaite	13
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne s'applique pas	13
Total	26

Tableau 9 (suite)
Évaluation du service de répit du Centre de jour des Moulins

Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la qualité du service de répit ?	
Très satisfaite ou satisfaite	13
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne s'applique pas	13
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la quantité du service de répit ?	
Très satisfaite ou satisfaite	9
Insatisfaite ou très insatisfaite	4
Ne s'applique pas	13
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face aux coûts du service de répit ?	
Très satisfaite ou satisfaite	13
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne s'applique pas	13
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la fréquence du service de répit ?	
Très satisfaite ou satisfaite	9
Insatisfaite ou très insatisfaite	4
Ne s'applique pas	13
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la durée du service de répit ?	
Très satisfaite ou satisfaite	12
Insatisfaite ou très insatisfaite	1
Ne s'applique pas	13
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à l'horaire du service de répit ?	
Très satisfaite ou satisfaite	12
Insatisfaite ou très insatisfaite	1
Ne s'applique pas	13
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face au lieu du service de répit ?	
Très satisfaite ou satisfaite	11
Insatisfaite ou très insatisfaite	2
Ne s'applique pas	13
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la stabilité du personnel ?	
Très satisfaite ou satisfaite	11
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne sait pas	2
Ne s'applique pas	13
Total	26

Tableau 9 (suite)
Évaluation du service de répit du Centre de jour des Moulins

Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la façon de donner les services à la personne aidée ?	
Très satisfaite ou satisfaite	10
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne sait pas	3
Ne s'applique pas	13
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la communication avec la personne aidée ?	
Très satisfaite ou satisfaite	12
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne sait pas	1
Ne s'applique pas	13
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face au respect de la personne aidée ?	
Très satisfaite ou satisfaite	13
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne s'applique pas	13
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la politesse avec la personne aidée ?	
Très satisfaite ou satisfaite	13
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne s'applique pas	13
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à l'accueil à la personne aidée ?	
Très satisfaite ou satisfaite	13
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne s'applique pas	13
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la ponctualité ?	
Très satisfaite ou satisfaite	10
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne sait pas	3
Ne s'applique pas	13
Total	26
Le service de répit apporte-t-il un soulagement à la personne-soutien ?	
Oui	13
Non	0
Indécis	0
Ne s'applique pas	13
Total	26
Le service de répit apporte-t-il une sécurité à la personne-soutien ?	
Oui	13
Non	0
Indécis	0
Ne s'applique pas	13
Total	26

Tableau 9 (suite)
Évaluation du service de répit du Centre de jour des Moulins

Le service de répit est-il considéré comme une intrusion dans la vie privée par la personne-soutien ?	
Oui	0
Non	13
Indécis	0
Ne s'applique pas	13
Total	26
Le service de répit est-il perçu comme un dû par la personne-soutien ?	
Oui	1
Non	10
Indécis	1
Ne sait pas	1
Ne s'applique pas	13
Total	26
Le service de répit est-il perçu comme une gêne par la personne-soutien ?	
Oui	0
Non	13
Indécis	0
Ne s'applique pas	13
Total	26
Le service de répit offert par l'organisme répond-il aux besoins de répit de la personne-soutien ?	
Oui, totalement	9
Oui, partiellement	3
Non	1
Ne s'applique pas	13
Total	26

Les Amis de Lamater

⇒ *Moment de répit*

Seules quatre personnes-soutien ont été interrogées spécifiquement sur le service de moment de répit des Amis de Lamater. Parmi celles-ci, deux reçoivent ce service cinq heures par semaine, une en a cinq heures et demie par semaine et une autre en obtient seize heures et demie par semaine. Trois personnes-soutien reçoivent le service de moment de répit depuis six mois et plus et une en a depuis deux mois.

À une exception près, tous les répondants ont une perception positive des Amis de Lamater. Leur niveau de confiance envers l'organisme est également bon, car trois personnes-soutien se disent en confiance. Quant à leur degré de satisfaction envers le service de moment de répit, trois personnes-soutien sont très satisfaites ou satisfaites et une est insatisfaite.

Pour ce qui est de certains éléments du service de répit offert par Les Amis de Lamater, on peut affirmer que les personnes-soutien sont généralement satisfaites. En effet, la totalité sont très satisfaites ou satisfaites de la qualité, de la quantité, des coûts et de la stabilité du personnel qui donne le service. Trois personnes-soutien sont aussi satisfaites du délai de réponse, de la fréquence, de la durée, de l'horaire et du lieu du service de répit. Pour d'autres, toutefois, l'insatisfaction semble tournée vers la durée (n = 1), l'horaire (n = 1) et le lieu (n = 1).

Le personnel qui dispense le service de moment de répit reçoit à son tour une évaluation positive. Ainsi, l'ensemble des personnes-soutien éprouvent de la satisfaction en ce qui a trait à la politesse et à la ponctualité du personnel. Trois des quatre personnes-soutien sont en plus satisfaites de la façon dont le personnel donne les services à la personne aidée, du respect et de l'accueil du personnel à la personne aidée. Du reste, deux personnes-soutien s'estiment très satisfaites de la communication du personnel avec la personne aidée et une se dit insatisfaite.

La totalité des personnes-soutien ressentent du soulagement grâce au soutien du service des Amis de Lamater. Elles ne considèrent pas l'aide du service de moment de répit comme une intrusion dans leur vie familiale, ni comme un dû et ni comme une gêne. Au surplus, mais par un moins grand nombre d'entre elles, le soutien de ce service est perçu comme une sécurité (n = 2).

Quant à savoir si le service de moment de répit des Amis de Lamater répond aux besoins de répit des personnes-soutien, il semble que ce soit le cas. Toutefois, les opinions sont partagées pour ce qui est du degré de réponse aux besoins, puisque la moitié juge que ce service répond totalement à leurs besoins de répit, alors que l'autre moitié estime qu'il ne le fait que partiellement. Des motifs sont apportés par les personnes-soutien pour appuyer leurs dires. D'une part, celles dont le service répond

totale à leurs besoins de répit évoquent leur liberté afin qu'elles puissent réaliser leurs activités sociales et un sentiment de bien-être. D'autre part, pour celles dont le service de répit répond partiellement à leurs besoins, on rapporte un nombre d'heures de répit insuffisant et un horaire ne leur permettant pas d'obtenir un avant-midi ou un après-midi complet de répit car elles doivent aller reconduire la personne aidée au milieu de l'avant-midi et aller la rechercher au milieu de l'après-midi.

En général, les personnes-soutien qui reçoivent le service de moment de répit des Amis de Lamater sont satisfaites de ce service de répit. Par contre, on soulève, de façon minoritaire, de l'insatisfaction (n = 1) en ce qui a trait à la durée, à l'horaire et au lieu où se déroule le service. De même, on rapporte de l'insatisfaction (n = 1) en ce qui a trait à l'accueil, au respect, à la façon de donner les services et à la communication avec la personne aidée. Du reste, quant à savoir si ce service répond totalement ou partiellement aux besoins de répit des personnes-soutien, les opinions sont partagées.

Tableau 10
Évaluation du service de répit de l'organisme Les Amis de Lamater

Nombre de participants	4
Fréquence des services	
5,0 heures par semaine	2
5,5 heures par semaine	1
16,5 heures par semaine	1
Ne s'applique pas	22
Total	26
Durée des services	
1 mois ou moins	0
2 mois	1
3 mois	0
4 mois	0
5 mois	0
6 mois et plus	3
Ne s'applique pas	22
Total	26
Perception de l'organisme offrant le service de répit par la personne-soutien ?	
Positive	3
Négative	0
Neutre	1
Ne s'applique pas	22
Total	26
Niveau de confiance de la personne-soutien envers l'organisme ?	
En totale confiance ou plutôt en confiance	3
Pas du tout en confiance	0
Ne sait pas	1
Ne s'applique pas	22
Total	26

Tableau 10 (suite)
Évaluation du service de répit de l'organisme Les Amis de Lamater

Niveau de satisfaction de la personne-soutien envers le service de répit offert par l'organisme ?	
Très satisfaite ou satisfaite	3
Insatisfaite ou très insatisfaite	1
Ne s'applique pas	22
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face au délai de réponse ?	
Très satisfaite ou satisfaite	3
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne sait pas	1
Ne s'applique pas	22
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la qualité du service de répit ?	
Très satisfaite ou satisfaite	4
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne s'applique pas	22
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la quantité du service de répit ?	
Très satisfaite ou satisfaite	4
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne s'applique pas	22
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face aux coûts du service de répit ?	
Très satisfaite ou satisfaite	4
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne s'applique pas	22
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la fréquence du service de répit ?	
Très satisfaite ou satisfaite	3
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne sait pas	1
Ne s'applique pas	22
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la durée du service de répit ?	
Très satisfaite ou satisfaite	3
Insatisfaite ou très insatisfaite	1
Ne s'applique pas	22
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à l'horaire du service de répit ?	
Très satisfaite ou satisfaite	3
Insatisfaite ou très insatisfaite	1
Ne s'applique pas	22
Total	26

Tableau 10 (suite)
Évaluation du service de répit de l'organisme Les Amis de Lamater

Niveau de satisfaction de la personne-soutien face au lieu du service de répit ?	
Très satisfaite ou satisfaite	3
Insatisfaite ou très insatisfaite	1
Ne s'applique pas	22
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la stabilité du personnel ?	
Très satisfaite ou satisfaite	4
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne s'applique pas	22
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la façon de donner les services à la personne aidée ?	
Très satisfaite ou satisfaite	3
Insatisfaite ou très insatisfaite	1
Ne s'applique pas	22
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la communication avec la personne aidée ?	
Très satisfaite ou satisfaite	2
Insatisfaite ou très insatisfaite	1
Ne sait pas	1
Ne s'applique pas	22
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face au respect de la personne aidée ?	
Très satisfaite ou satisfaite	3
Insatisfaite ou très insatisfaite	1
Ne s'applique pas	22
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la politesse avec la personne aidée ?	
Très satisfaite ou satisfaite	4
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne s'applique pas	22
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à l'accueil à la personne aidée ?	
Très satisfaite ou satisfaite	3
Insatisfaite ou très insatisfaite	1
Ne s'applique pas	22
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la ponctualité ?	
Très satisfaite ou satisfaite	4
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne s'applique pas	22
Total	26

Tableau 10 (suite)
Évaluation du service de répit de l'organisme Les Amis de Lamater

Le service de répit apporte-t-il un soulagement à la personne-soutien ?	
Oui	4
Non	0
Indécis	0
Ne s'applique pas	22
Total	26
Le service de répit apporte-t-il une sécurité à la personne-soutien ?	
Oui	2
Non	1
Indécis	0
Ne sait pas	1
Ne s'applique pas	22
Total	26
Le service de répit est-il considéré comme une intrusion dans la vie privée par la personne-soutien ?	
Oui	0
Non	4
Indécis	0
Ne s'applique pas	22
Total	26
Le service de répit est-il perçu comme un dû par la personne-soutien ?	
Oui	0
Non	4
Indécis	0
Ne s'applique pas	22
Total	26
Le service de répit est-il perçu comme une gêne par la personne-soutien ?	
Oui	0
Non	4
Indécis	0
Ne s'applique pas	22
Total	26
Le service de répit offert par l'organisme répond-il aux besoins de répit de la personne-soutien ?	
Oui, totalement	2
Oui, partiellement	2
Non	0
Ne s'applique pas	22
Total	26

CLSC Lamater

⇒ *Allocation directe utilisée à des fins de gardiennage*

Pour le service d'allocation directe utilisée à des fins de gardiennage du CLSC Lamater, l'échantillon se compose de onze participants. La fréquence de ce service de répit est variable : trois heures (n = 2), cinq heures (n = 3), entre six et neuf heures (n = 2), entre dix et dix-neuf heures (n = 1) et vingt heures et plus (n = 3) par semaine. La durée de ce service est toutefois semblable pour la totalité des personnes-soutien rencontrées puisque toutes en obtiennent depuis six mois et plus.

L'ensemble des personnes-soutien, qui reçoivent une allocation directe qu'elles utilisent à des fins de gardiennage, ont une perception positive du CLSC Lamater. Celles-ci se sentent en totale confiance ou plutôt en confiance (n=11) avec le CLSC Lamater et se disent de façon générale très satisfaites ou satisfaites de ce service. Plus spécifiquement, la totalité des personnes-soutien éprouvent de la satisfaction en ce qui a trait à la qualité et aux coûts de ce service. Dix mentionnent aussi être satisfaites du délai de réponse, de la quantité, de l'horaire, du lieu ainsi que de la stabilité du personnel qui donne ce service de répit. La fréquence du service de gardiennage offert grâce à l'allocation directe du CLSC Lamater est également très satisfaisante ou satisfaisante pour neuf personnes-soutien. Toutefois, la durée de ce service apparaît satisfaisante pour un moins grand nombre de personnes-soutien puisque sept se disent très satisfaites ou satisfaites et trois sont insatisfaites.

Dans l'ensemble, en ce qui concerne l'évaluation du personnel, les personnes-soutien sont grandement satisfaites de la façon dont il donne les services à la personne aidée, de la communication, du respect, de la politesse, de l'accueil à la personne aidée et de la ponctualité. Il est à noter qu'une liste de personnes pour le gardiennage est offerte aux personnes-soutien par le CLSC Lamater et que celles-ci ne sont pas obligatoirement tenues de choisir une de ces personnes pour garder la personne aidée.

De façon générale, l'aide apportée par le service d'allocation directe utilisée à des fins de gardiennage est considérée par la totalité des personnes-soutien comme un soulagement et une sécurité. Cette aide n'est pas perçue comme une intrusion dans leur vie familiale (n=10) et ni comme une gêne (n = 11). De plus, près des trois quarts des personnes-soutien n'envisagent pas l'assistance que le service leur procure comme un dû (n = 7). Une personne-soutien mentionne qu'elle envisage par ailleurs ce service comme une ressource importante qui lui apporte un soutien. En outre, ce service d'allocation directe utilisée à des fins de gardiennage offert par le CLSC Lamater répond partiellement (n = 6) ou totalement (n = 5) aux besoins de répit des personnes-soutien consultées. Ainsi, selon les dires de celles-ci, le CLSC Lamater leur accorde ce qu'elle demande et l'allocation octroyée représente un geste qu'elles apprécient. Grâce à cette allocation, les personnes-soutien peuvent faire des sorties avec leur conjoint particulièrement à l'extérieur du domicile, et ce, en l'absence de la personne aidée. Par contre, il semble que

les besoins des personnes-soutien changent et que le nombre d'heures allouées pour l'obtention de ce service ne soit pas ou plus suffisant. À cet effet, une d'entre elles rapporte sa crainte de perdre les heures supplémentaires accordées puisqu'elles sont non récurrentes. Du reste, on critique les coûts de gardiennage que les participants doivent déboursier de leurs poches.

Globalement, les personnes-soutien dressent un portrait positif du service d'allocation directe utilisée à des fins de gardiennage du CLSC Lamater. En effet, celles-ci sont en général satisfaites de ce service malgré qu'on constate de l'insatisfaction quant à la durée du service. Enfin, celui-ci répond totalement aux besoins de répit de certaines personnes-soutien, alors qu'il répond partiellement aux besoins des autres.

Tableau 11
Évaluation du service de répit du CLSC Lamater

Nombre de participants	11
Fréquence des services	
3,0 heures par semaine	2
4,0 heures par semaine	0
5,0 heures par semaine	3
6,0 à 9,9 heures par semaine	2
10,0 à 19,9 heures par semaine	1
20,0 heures et plus par semaine	3
Ne s'applique pas	15
Total	26
Durée des services	
1 mois ou moins	0
2 mois	0
3 mois	0
4 mois	0
5 mois	0
6 mois et plus	11
Ne s'applique pas	15
Total	26
Perception de l'organisme offrant le service de répit par la personne-soutien ?	
Positive	11
Négative	0
Neutre	0
Ne s'applique pas	15
Total	26
Niveau de confiance de la personne-soutien envers l'organisme ?	
En totale confiance ou plutôt en confiance	11
Pas du tout en confiance	0
Ne s'applique pas	15
Total	26

Tableau 11 (suite)
Évaluation du service de répit du CLSC Lamater

Niveau de satisfaction de la personne-soutien envers le service de répit offert par l'organisme ?	
Très satisfaite ou satisfaite	11
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne s'applique pas	15
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face au délai de réponse ?	
Très satisfaite ou satisfaite	10
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne sait pas	1
Ne s'applique pas	15
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la qualité du service de répit ?	
Très satisfaite ou satisfaite	11
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne s'applique pas	15
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la quantité du service de répit ?	
Très satisfaite ou satisfaite	10
Insatisfaite ou très insatisfaite	1
Ne s'applique pas	15
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face aux coûts du service de répit ?	
Très satisfaite ou satisfaite	11
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne s'applique pas	15
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la fréquence du service de répit ?	
Très satisfaite ou satisfaite	9
Insatisfaite ou très insatisfaite	2
Ne s'applique pas	15
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la durée du service de répit ?	
Très satisfaite ou satisfaite	7
Insatisfaite ou très insatisfaite	3
Ne sait pas	1
Ne s'applique pas	15
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à l'horaire du service de répit ?	
Très satisfaite ou satisfaite	10
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne sait pas	1
Ne s'applique pas	15
Total	26

Tableau 11 (suite)
Évaluation du service de répit du CLSC Lamater

Niveau de satisfaction de la personne-soutien face au lieu du service de répit ?	
Très satisfaite ou satisfaite	10
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne sait pas	1
Ne s'applique pas	15
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la stabilité du personnel ?	
Très satisfaite ou satisfaite	10
Insatisfaite ou très insatisfaite	1
Ne s'applique pas	15
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la façon de donner les services ?	
Très satisfaite ou satisfaite	10
Insatisfaite ou très insatisfaite	1
Ne s'applique pas	15
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la communication avec la personne aidée ?	
Très satisfaite ou satisfaite	10
Insatisfaite ou très insatisfaite	1
Ne s'applique pas	15
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face au respect de la personne aidée ?	
Très satisfaite ou satisfaite	10
Insatisfaite ou très insatisfaite	1
Ne s'applique pas	15
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la politesse avec la personne aidée ?	
Très satisfaite ou satisfaite	11
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne s'applique pas	15
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à l'accueil à la personne aidée ?	
Très satisfaite ou satisfaite	11
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne s'applique pas	15
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la ponctualité ?	
Très satisfaite ou satisfaite	11
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne s'applique pas	15
Total	26

Tableau 11 (suite)
Évaluation du service de répit du CLSC Lamater

Le service de répit apporte-t-il un soulagement à la personne-soutien ?	
Oui	11
Non	0
Indécis	0
Ne s'applique pas	15
Total	26
Le service de répit apporte-t-il une sécurité à la personne-soutien ?	
Oui	11
Non	0
Indécis	0
Ne s'applique pas	15
Total	26
Le service de répit est-il considéré comme une intrusion dans la vie privée par la personne-soutien ?	
Oui	1
Non	10
Indécis	0
Ne s'applique pas	15
Total	26
Le service de répit est-il perçu comme un dû par la personne-soutien ?	
Oui	3
Non	7
Indécis	0
Ne sait pas	1
Ne s'applique pas	15
Total	26
Le service de répit est-il perçu comme une gêne par la personne-soutien ?	
Oui	0
Non	11
Indécis	0
Ne s'applique pas	15
Total	26
Le service de répit offert par l'organisme répond-il aux besoins de répit de la personne-soutien ?	
Oui, totalement	5
Oui, partiellement	6
Non	0
Ne s'applique pas	15
Total	26

SUGGESTIONS DES PARTICIPANTS

Les participants ont fait des suggestions pour améliorer la qualité des services de répit. Celles-ci sont présentées par établissement en fonction des services de répit offerts.

Centre d'Action Bénévole des Moulins

⇒ Répit-gardiennage

- S'assurer d'une réponse plus grande aux besoins de la personne aidée. Par exemple, la préparation des repas, l'accompagnement lors de promenades, etc. ;
- Augmenter le nombre d'heures de répit-gardiennage.

Centre d'hébergement des Moulins

Le Centre d'hébergement des Moulins offre un service d'hébergement temporaire et un service d'hébergement par alternance.

⇒ Hébergement temporaire

- Améliorer la qualité des conditions de vie dans l'établissement, entre autres choses :
 - ◇ En instaurant des chambres privées pour les bénéficiaires ;
 - ◇ En améliorant la qualité de la nourriture ;
 - ◇ En séparant les personnes ayant des problèmes cognitifs de celles qui ont des problèmes de santé physique.
- Augmenter la quantité de lits disponibles ;
- Donner un accès gratuitement à ce service.

⇒ Hébergement par alternance

- Améliorer la qualité des conditions de vie dans l'établissement, entre autres choses :
 - ◇ En augmentant le personnel pour mieux répondre aux besoins des bénéficiaires ;
 - ◇ En rendant des chambres disponibles avec une toilette ;

- ◇ En fournissant des couvertures plus chaudes ;
 - ◇ En rendant un accès plus facile à des chaises roulantes et au téléphone dans la chambre ;
 - ◇ En augmentant la fréquence des soins d'hygiène (le bain) ;
 - ◇ En planifiant des activités physiques et sociorécréatives lors du séjour de la personne ;
 - ◇ En améliorant la propreté des lieux (entretien ménager), la qualité de la nourriture, la surveillance et la compétence du personnel auprès des bénéficiaires confus, le temps de délai pour un besoin d'assistance du bénéficiaire et la connaissance du dossier médical de la personne ;
 - ◇ En favorisant l'autonomie des personnes en ce qui a trait à la prise des médicaments ;
 - ◇ En séparant les personnes ayant des problèmes cognitifs de celles qui ont des problèmes de santé physique.
- Rendre le service disponible sur plusieurs semaines consécutives ;
 - Faire en sorte que la personne-soutien ne soit pas dérangée pendant sa période de répit et montrer davantage de compassion à son endroit ;
 - Mettre sur pied un service d'hébergement temporaire à domicile.

Centre de jour des moulins

⇒ *Moment de répit*

- Améliorer la qualité du service, entre autres choses :
 - ◇ En agrandissant les lieux physiques ;
 - ◇ En augmentant le personnel et le temps des rencontres ;
 - ◇ En organisant des activités physiques, sociorécréatives et de stimulation ;
 - ◇ En octroyant des places de stationnement ;
 - ◇ En rendant disponible aux personnes de la vaisselle comme à domicile.

Les Amis de Lamater

⇒ *Moment de répit*

- Aménager des salles plus grandes pour les rencontres ;
- Maintenir le temps de répit même lorsqu'il y a des activités spéciales organisées pendant la semaine ;

- Mettre sur pied plus d'activités de stimulation physique.

CLSC Lamater

⇒ *Allocation directe utilisée à des fins de gardiennage*

- Améliorer la qualité du service, entre autres choses :
 - ✧ En assurant une formation et un suivi auprès du personnel de gardiennage ;
 - ✧ En fournissant une liste de personnes fiables et compétentes pour le gardiennage ;
 - ✧ En assurant un suivi auprès de la personne-soutien et de la personne aidée quant au service de gardiennage.
- Améliorer la gestion du service, entre autres choses :
 - ✧ En informant les usagers sur les différents services offerts par le CLSC ;
 - ✧ En permettant aux personnes-soutien de choisir un membre de la famille pour le gardiennage ;
 - ✧ En permettant au personnel du CLSC qui dispense d'autres services de faire du gardiennage ;
 - ✧ En augmentant l'allocation pour le gardiennage ;
 - ✧ En remboursant plus rapidement les frais de gardiennage ;
 - ✧ En ne coupant pas les heures de gardiennage non utilisées ;
 - ✧ En améliorant la feuille de temps à remplir pour les heures de gardiennage reçues.
- Assurer une réponse adéquate aux besoins des personnes-soutien et des personnes aidées.

CONCLUSION

Tel qu'indiqué en introduction, le premier volet de cette recherche poursuivait deux objectifs. Premièrement, construire un outil de collecte de données explorant les effets des mesures de répit auprès des personnes-soutien recevant ces services dans la MRC des Moulins. À cet égard, un outil abordant cinq thèmes reliés à la réalité des personnes-soutien et comportant près d'une soixantaine de questions a été conçu. Deuxièmement, réaliser une enquête auprès d'un échantillon restreint de personnes-soutien et rédiger un rapport sur les effets des mesures de répit.

Dans l'ensemble, les services de répit reçoivent une évaluation globale positive de la part des participants. En effet, ceux-ci se disent satisfaits des services de répit reçus. Cependant, de façon spécifique, il ressort que la quantité et la durée de ces services sont insuffisantes pour répondre aux besoins des personnes-soutien.

Quant aux effets de ces services, ils sont positifs selon les personnes-soutien, et ce, pour la totalité des aspects abordés. Les effets les plus marquants concernent particulièrement l'amélioration de leur santé physique, de leur moral et de leur niveau d'énergie. D'après les participants, les effets de ces services de répit apparaissent à ce point considérables qu'ils contribueront au maintien de leur rôle d'aidant à court et à moyen terme. De plus, ceux-ci considèrent que ces services permettront de retarder non seulement de façon temporaire, mais également de façon permanente, une demande d'hébergement en institution pour la personne aidée.

Même si les effets identifiés par les personnes-soutien semblent correspondre aux objectifs des services de répit visant principalement à prévenir l'épuisement physique et psychologique des personnes-soutien, il faut toutefois considérer que ces résultats s'inscrivent à l'intérieur d'une étude exploratoire. Pour cette raison et compte tenu que l'échantillon se compose d'un nombre restreint de participants, la présente étude n'a pas la prétention de répondre à un critère de généralisation.

DEUXIÈME PARTIE : RÉCIT D'UNE EXPÉRIENCE DE SOIN - RAPPORT D'ÉTAPE

DOCUMENT DE TRAVAIL

Mario Paquet
Caroline Richard
Marie Desrosiers

*La vie est un processus incessant de mutations qui même
Si elles s'opèrent à travers une multitude de petits pas,
Se manifestent le plus souvent de manière discontinue.
Francesco Alberoni*

INTRODUCTION

Comme il a été mentionné dans l'introduction générale, la seconde section de ce rapport décrit le récit d'une expérience de soin afin de mieux cerner la dimension expérientielle du soin à domicile. Cette section est divisée en deux parties. La première trace le portrait d'un couple et leur vie depuis l'annonce de la maladie. La deuxième partie constitue des notes de recherche qui serviront ultérieurement de pistes à documenter. Avant de pénétrer au cœur de ce récit, les repères méthodologiques sont présentés.

MÉTHODOLOGIE

Recrutement des participants

Les membres du comité de pilotage de la recherche sur lequel siègent des organismes⁷ qui offrent des services directs aux personnes vivant une situation de dépendance ont été mis à contribution pour le recrutement d'un couple. Préalablement au choix du couple, le comité s'est entendu sur des critères d'inclusion pour le recrutement. Ainsi :

- Le couple devait être en situation de soin à domicile depuis au moins deux ans ;
- Sur le plan médical, le pronostic de la maladie de la personne aidée ne devait pas statuer à un décès potentiel à court et à moyen termes (plus ou moins cinq ans) ;
- La personne aidée devait, au moment de la sollicitation pour participer au projet, utiliser au moins un service dispensé par les organismes de la Table de soutien à domicile des Moulins ;
- La personne aidée devait avoir une bonne capacité de verbalisation afin d'être en mesure de communiquer son expérience de soin ;
- Les participants devaient pouvoir s'engager dans le projet pour une période d'au moins deux ans. De plus, ils devaient collaborer aux différents moments de la

⁷ Voir note 1 dans l'introduction générale.

collecte des données et aux rencontres planifiées en dehors des entrevues formelles à réaliser.

Suivant ces critères, quelques participants potentiels sur la liste de la clientèle des organismes ont été étudiés et présentés lors d'une réunion de sélection du comité de pilotage. Après discussion, un couple a été unanimement retenu, car il répondait à tous les critères d'inclusion mentionnés ci-haut. Il s'agit de Pierre (personne aidée) et de Marielle Hébert (personne-soutien)⁸. Par la suite, l'organisme qui dispensait des services auprès du couple a contacté celui-ci pour présenter globalement le projet et par la même occasion, solliciter formellement sa participation. Ce dernier a accepté d'emblée de collaborer aux différentes phases de la collecte des données prévues sur une période d'un peu plus de deux ans. Après ce premier contact, le chercheur principal a rencontré le couple Hébert afin d'explicitier le projet, de clarifier leur contribution et de répondre à leurs questions. Au départ, celui-ci n'avait pas d'attente particulière au regard de cette étude et n'anticipait pas à prime abord de bénéfices directs au fait d'échanger sur leur expérience. Par contre, le couple a accepté d'y participer croyant à l'utilité de leur témoignage pour d'autres personnes.

Technique et outil de collecte des données

La technique utilisée pour la collecte des données est l'entrevue semi-structurée. Cette technique offre la flexibilité nécessaire à l'écoute de ce qu'acceptent spontanément de livrer les personnes au sujet de leur expérience tout en abordant les thèmes que la recherche vise à explorer. Dans le cadre de ce projet, les thèmes préalablement définis constituaient des repères dans le déroulement de l'entretien, de même qu'un guide pour répondre aux questions précises formulées par les partenaires. Les premières entrevues ont donc été axées autour de quatre thèmes généraux :

- Le portrait du couple Hébert ;
- La vie professionnelle, conjugale, familiale et sociale du couple depuis l'annonce de la maladie de monsieur Hébert ;
- Le soin au quotidien : les croyances, les valeurs, les attitudes et la signification face à l'engagement et les stratégies de résolution vis-à-vis des problèmes ;
- Les liens avec les différents systèmes de soutien (entourage, famille, réseaux des services publics, communautaires, etc.) et leur évolution dans le temps.

Les thèmes abordés n'ont pas fait l'objet d'un exercice de formulation systématique de questions inscrites dans un schéma d'entrevue. Les questions reliées aux thèmes venaient plutôt essentiellement de la dynamique d'échanges et des pistes de recherche qui en émergeaient au gré des entrevues. Les questions pouvaient parfois ressortir plutôt clairement à travers la communication verbale, tandis qu'à d'autres moments, une sensibilité à la communication non verbale s'avérait indispensable à la

⁸ Pour préserver l'anonymat des participants, les prénoms et les noms du couple Hébert ainsi que ceux de leurs enfants (nommés plus loin dans le rapport) sont fictifs.

compréhension de la réalité qui se trouve en deçà des mots. Dès lors, les hésitations, les façons de s'exprimer ou les silences, les émotions qui jalonnaient les propos ou la répétition de thèmes ou de sous-thèmes qui en marquaient la force indiquaient la pertinence de s'y arrêter pour décoder l'importance qu'ils recelaient en relation avec l'ensemble du récit.

Collecte et analyse des données

Pour tracer le récit du couple Hébert, trois collectes de données ont été prévues. Les deux premières ont eu lieu à l'été 2001 et 2002, tandis que la troisième se fera au printemps ou à l'été 2003, selon la disponibilité des participants. Les différents temps de la collecte des données permettent, comme il a été mentionné dans l'introduction générale, non seulement de faire une analyse transversale de l'expérience de soin du couple Hébert, mais aussi une analyse longitudinale. Durant la première phase, quatre entrevues se sont tenues en août et en septembre 2001 au domicile du couple. Elles ont été réalisées avec le couple alors qu'une l'a été uniquement avec M. Hébert. Une d'entre elles s'est déroulée en présence d'une autre personne (mère de Mme Hébert), sans toutefois interférer dans le déroulement de l'entrevue. Les entretiens ont duré en moyenne un peu plus d'une heure vingt-cinq. Ceux-ci ont été enregistrés sur bande magnétique avec l'autorisation des participants. Ils ont par la suite été transcrits intégralement et une analyse qualitative par thème a été faite à partir du verbatim. En plus, un journal de bord, rédigé par les agents de recherche à la suite de chaque entretien et d'une écoute attentive des enregistrements, complète la somme des informations recueillies par les entretiens. Il dresse des impressions personnelles et retrace les moments intenses au niveau émotionnel.

Au départ, compte tenu que cette recherche se déroule sur une longue période, une stratégie de collecte des données impliquant une répartition des rôles entre les chercheurs a été adoptée. Il en a été convenu ainsi pour maximiser la complémentarité des expertises et la disponibilité de temps de chacun. Pour la première et la deuxième phases de la recherche, un seul membre de l'équipe, nommé plus loin « *enquêteuse* », a mené les entrevues, alors que le chercheur principal maintient tout au long du projet des liens avec le couple. Des visites à domicile ont ainsi été planifiées entre les entrevues, de même que plusieurs appels téléphoniques. Cette façon de procéder a permis le développement de liens significatifs avec le couple. De plus, celle-ci permettait de clarifier des points considérés importants et d'aborder des questions initialement non prévues qui émergeaient de la dynamique des rencontres.

Limites de la recherche

Il est important de considérer que ce rapport d'étape, qui est proposé sous la forme d'un document de travail, présente uniquement l'analyse de la première des trois phases de cette étude, compte tenu des informations disponibles à ce jour. Celui-ci est donc incomplet et sommaire bien qu'il couvre, quoiqu'en partie, les quatre thèmes généraux mentionnés ci-haut. Il faut mentionner que dans cette première phase, il s'agissait

surtout pour les agents de recherche d'établir les bases d'une relation de confiance. Il va sans dire que la création d'un lien solide avec le couple apparaissait comme une condition incontournable sur laquelle il fallait d'abord s'investir. En effet, l'équipe de recherche jugeait primordial de créer un climat favorable à l'expression de l'expérience de soin du couple Hébert. Une expérience dont la réalité n'est pas forcément facile à exprimer et qui côtoie bien des aspects de leur univers privé et intime. Ainsi, en raison de la nature même de ce rapport, le lecteur ne sera pas surpris d'y retrouver par ailleurs quelques redondances qui ne pouvaient être éliminées par les auteurs lors de ce premier exercice d'écriture. Ce rapport sera donc complété et bonifié au cours des analyses qui suivront les prochaines collectes de données.

RÉSULTATS

LE PORTRAIT ET LA VIE DU COUPLE HÉBERT

PORTRAIT DU COUPLE HÉBERT

À l'été 2001, lors de la première entrevue, Pierre et Marielle Hébert sont âgés respectivement de 54 et 51 ans. Le couple est peu scolarisé et vit très modestement sur le plan économique.

Les deux époux se sont connus très jeunes et vivent ensemble depuis 1972. À l'été 2002, ils ont célébré leur trentième anniversaire de mariage. À première vue, le couple paraît uni et solide. L'observation montre souvent des indices de complicité que leurs regards et leur humour ne font que confirmer. Ils ont manifestement du plaisir à être ensemble ; ce sont de bons compagnons. Ils sont attachés l'un à l'autre et leur vie amoureuse semble plutôt satisfaisante.

Pierre et Marielle ont le sens du « *devoir* ». Ce sont des personnes fières, indépendantes, responsables et autonomes. Ils ont du caractère et leurs personnalités se complètent bien. Quoique de tempérament plutôt tolérant, avec le temps, ils ont appris à se dire les vraies choses. La façon dont ils se parlent entre eux est franche et crue pour ne pas dire rude, mais elle est teintée d'un respect mutuel que l'on ressent à leur contact. Ils sont simples et très accueillants. Ils aiment la vie et ne perdent pas une occasion de s'amuser lorsqu'une opportunité se présente. Pierre et Marielle ne croient pas avoir une existence exceptionnelle, mais dans la vie, ils tentent de faire de leur mieux, c'est tout. Ce sont des gens qui demandent peu et qui aiment se débrouiller seuls. D'ailleurs, c'est avec beaucoup de générosité qu'ils acceptent de se livrer, même si on note, presque imperceptiblement, leurs réserves à aborder certains thèmes par moments, promettant d'y revenir le moment voulu, quand ils seront « *là-dedans* »...

Trois enfants sont nés de l'union du couple Hébert : Éric, 30 ans ; Josée, 26 ans et Simon, 24 ans. Les deux plus vieux vivent en couple. Ces derniers ont quatre enfants dont les

grand-parents parlent avec joie et fierté de ces « *p'tits bouts* » qui grandissent et qui obligent à regarder « *en avant* » ; c'est-à-dire vers l'avenir. Les petits-enfants sont un sujet de discussion fréquent. Ils font réellement partie intégrante de la vie du couple. Quant au cadet de la famille, il est encore célibataire. À la blague, on se promet de suivre son parcours amoureux tout au long de l'étude, au cas où une nouvelle bru viendrait compléter le tableau familial. Tous les enfants résident relativement près de leurs parents, soit dans des municipalités voisines ou facilement accessibles. La vie de famille est importante pour le couple Hébert. Au quotidien, elle prend une grande place et apparaît riche. Les contacts avec les enfants et avec la parenté ainsi que l'entraide mutuelle sont donc assez fréquents.

LA VIE DU COUPLE HÉBERT DEPUIS L'ANNONCE DE LA MALADIE

C'est en 1989 que monsieur Hébert apprend qu'il est atteint de dystrophie musculaire. Il s'agit d'une maladie chronique qui s'attaque aux membres de la personne atteinte. Graduellement, elle perd ses capacités physiques au point de ne plus être en mesure de marcher ni d'avoir la force nécessaire pour prendre aisément des objets avec ses mains. Quand il évoque ce qui se dégrade dans sa condition physique, Pierre utilise souvent l'expression « *crochir* ». C'est une image parlante de la perception de la dégradation de son état physique. Soit dit en passant, tout au long du récit du couple Hébert, il n'est pas simple de tracer un profil exact de la perte d'autonomie. On sent bien que les capacités de monsieur Hébert diminuent avec le temps, mais cela apparaît surtout en toile de fond, rarement à l'avant-plan, sauf lors du choc initial. On parle donc peu des changements physiques qu'entraîne la maladie, de la nature de ces changements ou de la façon dont ils sont vécus lors de leur apparition.

Ceci étant dit, au moment de l'annonce de sa maladie, Pierre n'a que 42 ans et son épouse, Marielle, est à l'aube de la quarantaine. L'aîné n'habite plus avec eux depuis peu de temps. Quant aux deux plus jeunes, ils sont âgés de 14 et de 12 ans, et vivent difficilement leur adolescence. Il va sans dire que les effets de la maladie sur la famille ne s'annoncent pas faciles, en particulier pour le cadet. Le couple parle amplement de cette période de vie en insistant sur le fait que l'annonce de cette maladie « *s'ajoute* » à tout le reste.

À cet égard, tout au long des quatre premières rencontres, on constate que la maladie est une chose parmi d'autres dans le quotidien du couple Hébert. Ainsi, pour comprendre comment se vit la maladie et l'expérience de soin qui s'y rattache, il faut alors globalement tenir compte de l'ensemble de la situation de vie de ce dernier. Si la maladie de Pierre est un état de fait, elle demeure néanmoins une condition de vie bien plus qu'une situation qui à elle seule entraîne, par exemple, toutes les autres dimensions de la vie courante. Du moins, on ne perçoit pas spontanément la maladie de cette façon. On parle d'une foule de situations qui semblent aussi marquantes pour l'un ou pour l'autre. Dès lors, il faut retenir que la vie du couple n'est pas définie à partir de la maladie, même si celle-ci en détermine bien évidemment quelques contours.

Ceci étant dit, la perte graduelle des capacités de monsieur Hébert est indissociable du contexte général de vie de la famille et tout particulièrement de la dynamique qui prévaut dans le couple. Il apparaît dans le récit du couple que la dyade aidant et aidé fait partie d'un tout dont on pourrait difficilement isoler une des composantes, en ne définissant leur expérience, par exemple, qu'à partir de la perte d'autonomie de Pierre. Le couple raconte sa vie, mais sans nécessairement faire des liens directs – qui pourraient sembler évidents à un regard extérieur – avec la perte d'autonomie. On pourrait dire qu'ils vivent, tout simplement. Parfois, c'est l'un qui a besoin d'aide, parfois c'est l'autre. Rien ne semble les figer dans un rôle en particulier. C'est plutôt par la dynamique de recherche qu'ils sont amenés à raconter ce qu'ils vivent à travers une catégorisation de rôle de « personne-soutien » et de « personne aidée ». Bref, le récit de ce couple est marqué de multiples expériences sans toutefois définir pour autant des rôles clairs au regard de l'expérience de soin. On ne parle pas encore de Marielle comme d'une « aidante » ni de Pierre comme d'un « aidé ». On fait ce qu'il faut faire parce que dans la vie c'est « *comme ça* ».

Par exemple, à quelques reprises, on a l'impression que le temps s'est figé autour de certaines années où tous les événements importants s'entremêlent. Pour se resituer, le couple parle de l'époque où il vivait dans d'autres villes. Il indique par-là comment chacun de ces lieux renferme un contexte de vie particulier. Quand il regarde vers l'arrière, le couple cherche à retracer le déroulement chronologique des événements, alors qu'on sent que leur histoire est parfois inscrite « *en bloc* » en dedans d'eux. La densité des événements vient colorer des pans entiers de leur trajectoire personnelle et familiale. Ainsi, on raconte notamment la perte d'emploi de Pierre qui précède l'annonce de la maladie. On parle de la vente regrettée d'un immeuble à logement et du déménagement dans un quartier résidentiel. On souligne les problèmes de la famille à s'adapter à leur nouvelle vie dans une autre municipalité sans compter l'étau financier qui se resserre sans cesse. Finalement, on aboutira inévitablement à l'un des événements majeurs qui a engendré des blessures considérables : le décès de leur petit-fils, âgé de quinze mois, dans des circonstances tragiques.

Dans ce contexte, on comprendra que pour suivre la trajectoire du couple Hébert dans le parcours de la maladie et des soins, il faut entrer dans la densité et la signification de certains événements marquants qui sont autant de repères ou d'« *étapes* » qui distinguent leur histoire depuis plus d'une dizaine d'années. À cet égard, deux périodes charnières se dessinent du récit du couple. La première qui se déroule durant la première décennie, c'est-à-dire de 1987 à 1997 et la deuxième de 1997 jusqu'à aujourd'hui.

PREMIÈRE PÉRIODE (1987-1997)

Avant même l'annonce officielle de la maladie, la situation du couple Hébert devient précaire. En effet, en 1987, Pierre qui est camionneur a un accident de travail. Cet incident est rapidement suivi d'une mise à pied. Ce n'est pas une banale affaire pour Pierre de se retrouver sans emploi, car le travail et la capacité de bien faire vivre sa

famille font partie des ses valeurs fondamentales. En cela, il se compare à son père qui demeure son modèle. Il se réfère régulièrement à lui quand il se définit comme père et comme travailleur. On s'en doute, graduellement son identité masculine est mise à l'épreuve compte tenu que sa recherche d'emploi demeure infructueuse. Il sent qu'il n'a plus les mêmes capacités et que « *quelque chose* » ne va plus. C'est alors qu'il subira une hospitalisation. À ce moment, on lui annonce le diagnostic d'une maladie chronique. Face à cette maladie, il ne peut espérer d'amélioration dans le futur, bien au contraire. Comme il le dit : « *Il y avait rien à faire* ». Ainsi, le premier deuil de Pierre se vivra à travers la perte de la capacité à travailler. C'est d'autant plus difficile pour Pierre que les enfants, même s'ils sont jeunes, « *ils savent que le bonhomme ne travaille pas dans la maison* ».

De son côté, comment Marielle a-t-elle réagi à l'annonce de la maladie de son époux ? Le terme difficile est probablement un euphémisme pour qualifier le choc de cette annonce. Difficile parce qu'il fallait d'abord accepter la maladie. Une acceptation qui n'a jamais été totale et qui a nécessité plusieurs années. Une acceptation qui a été particulièrement pénible pour Pierre qui avait l'habitude de faire deux « jobs » à la fois. D'une journée à l'autre, « *tu arrêtes tout d'un coup là. C'est dur à prendre pour un homme.* »

Durant cette première période, Pierre ne parle pas de lui comme d'un « *malade* » ou comme d'un futur handicapé. Il se définit plutôt à partir d'un statut d'invalidé qui concerne précisément le fait de se retrouver sans emploi. Cette image est très dure à tolérer puisqu'elle ne correspond pas du tout à celle qu'il souhaite donner à ses enfants. Il est aussi humiliant pour lui de constater que c'est désormais à sa femme que reviendront les tâches qui lui incombaient jadis, d'autant plus qu'il était habitué à gagner sa « *croûte* » et à faire « *l'ouvrage* » de la maison lui-même. Dorénavant, c'est sa femme qui prend le relais alors qu'il a les mains liées, prisonnier dans sa maison.

Un autre deuil, d'un autre ordre, se profile en parallèle. En 1987, Pierre perd son frère aîné qui décède d'un cancer éprouvant. Selon lui, la perte de son frère viendra faire peser encore plus lourd l'attitude défaitiste que développera par la suite sa mère à son égard. En fait, il semble que la période 1987-1989 soit celle de l'effondrement. « *Premièrement, quand tu te ramasses comme ça, tu t'en attends pas et quand ça arrive, ta vie a revire complètement de bord. Oui...(c'est vraiment le ciel qui te tombe sur la tête). Là, tu tombes complètement dépendant des autres.* » Un peu plus d'une décennie plus tard, soit vers 1998⁹, un autre événement qui frappera de plein fouet l'identité de cet ancien camionneur se profilera dans le registre des deuils. En effet, il perd son permis de conduire. Pierre n'est pas surpris d'être jugé inapte à conduire. Cependant, cette perte symbolique signe encore plus clairement sa condition de personne en *perte d'autonomie*.

⁹ Même si cet événement ne cadre pas dans la période décrite, nous trouvons importants de souligner cette perte symbolique.

Par ailleurs, c'est en 1987 qu'un déménagement est envisagé. Le couple est alors séduit par une occasion de vendre à un prix satisfaisant un édifice à revenu. Le capital désormais disponible permet d'acquérir une maison unifamiliale. Une maison plus spacieuse qui permet d'envisager aussi une amélioration de leur qualité de vie. Il en fut tout autrement. L'achat de cette maison sera souvent regretté, et ce, tant d'un point de vue social que financier. L'environnement de leur nouveau lieu de résidence est perçu comme un endroit inadéquat pour élever leurs enfants. Ils se sentent différents des personnes de leur entourage et regrettent leur ancien voisinage.

C'est après l'annonce de la maladie de Pierre que survient une crise qui touchera toute la famille. Il s'agit d'abord pour celui-ci de faire face à sa nouvelle réalité, ce qui se fait très difficilement. Il a alors tendance à s'isoler et le climat familial devient de plus en plus insoutenable, surtout pour Marielle qui est dépassée par la charge parentale qui lui incombe et un climat familial à la limite du tolérable. Elle se retrouve avec les deux plus jeunes qui connaissent un début d'adolescence lui aussi éprouvant. Josée connaît des difficultés scolaires alors que Simon a des problèmes de comportement. Il a d'ailleurs fallu une intervention professionnelle afin d'éviter le placement de Simon qui devenait de plus en plus inévitable. Aujourd'hui, la relation avec celui-ci est bonne, car la crise est une histoire terminée. De son côté, Simon est celui qui s'avère ressembler le plus à son père et il lui offre son aide sans trop de réticence et de pudeur.

Quant à M^{me} Hébert, sa position vaut la peine d'être cernée d'un peu plus près si l'on veut bien saisir la dynamique familiale et voir comment sa position de personne-soutien cherche à se définir avec le temps. Au moment de l'annonce de la maladie de Pierre, la vie de Marielle se réorganisait un peu plus à l'extérieur du foyer. Les enfants étaient plus autonomes et cela l'autorisait à accepter un emploi qui cadrerait bien avec ses compétences. De plus, son horaire de travail lui permettait de concilier les tâches domestiques, de s'occuper des enfants tout en effectuant un travail qu'elle appréciait. Une nouvelle vie s'annonçait enfin où elle pourrait sortir davantage de la maison et rapporter un peu d'argent. En réalité, Marielle était bien heureuse de travailler. Comme elle le dit : « *J'ai trouvé ça dur d'arrêter de travailler, je m'étais fait une petite routine, tu sais.* » Un des premiers deuils pour elle a été de renoncer à des activités qui lui plaisaient. La vie est maintenant différente et les rêves sont désormais écartés de la carte des projets de Marielle. Et cette dernière d'ajouter, avec un sourire sincère : « *On s'occupe de nos petits-enfants* ».

Quand on interroge le couple sur la façon dont Marielle en est venue à prendre la décision de quitter ce travail, autant l'un que l'autre semblent un peu surpris. Ils n'ont pas l'impression qu'un réel processus de prise de décision a été mis en marche : c'était comme ça, c'est ce qu'il fallait faire, voilà tout.

Dans la période de « *choc* », Marielle semble avoir à porter pendant un bon moment toute la charge de la désorganisation de la famille sur ses épaules. Pierre est alors absent, retiré. Il ne parvient pas encore à collaborer au bon fonctionnement de la maisonnée. Il est trop occupé lui-même à faire face à sa réalité nouvelle et brutale. C'est alors que

l'explosion survient. Marielle lancera un ultimatum à son mari qui viendra mettre un frein à son repli. Le message est clair : s'il veut garder sa famille, il n'a pas le choix de continuer, d'accepter sa maladie et de se faire aider.

Au début de sa maladie, il ne la prenait pas. Il ne voulait pas parler, il ne voulait rien savoir. On avait beau essayer de l'aider, il ne voulait pas, là. Puis, un moment donné, moi, je n'étais plus capable. Ça fait qu'un soir, j'arrive à la maison ; il était encore bien débiné, là j'ai dit : qu'est-ce que tu veux, là ? J'ai dit : Tu veux-tu un contrat de divorce ? J'ai dit : Moi, je m'en vais puis je te laisse les enfants, je ne suis plus capable. Je vis la même chose que toi, puis tu veux pas le comprendre. Il a dit : Es-tu sérieuse ? Moi, j'en ai jusque là, là...

Au cours de cette période difficile tout comme à d'autres moments ultérieurs, M^{me} Hébert semble pouvoir aisément se référer à d'autres personnes, des membres de la parenté surtout, pour accueillir sa détresse, son impuissance et pour l'aider dans ses décisions. Marielle a donc non seulement le besoin de se confier et la capacité de le faire, mais elle a aussi un réseau disponible et accessible sur qui elle peut compter. On sent chez elle, à plusieurs occasions, une combativité hors du commun. Malgré des épisodes plutôt pénibles, Marielle ne s'enlise pas dans l'impuissance. Elle est à l'écoute de ses besoins et va chercher de l'aide quand ses ressources ne suffisent plus. Elle est une personne déterminée et entêtée comme s'amuse à la décrire son mari, non sans une dose d'humour.

Dès qu'elle parle un peu de sa vie et de son histoire, on aura vite fait de constater que Marielle n'en est pas à sa première occasion de se relever les manches. Aînée d'une famille de huit enfants, M^{me} Hébert a hérité d'une charge familiale très jeune, sa mère comptant beaucoup sur celle-ci auprès des plus jeunes. Comme Marielle le dit : « *Je me suis toujours débrouillée dans la vie. J'ai élevé mes frères puis mes sœurs* ». Elle sait donc ce que cela veut dire de prendre soin. Son mari reconnaît d'ailleurs que son épouse est habituée à donner des soins, à s'occuper des autres. Pour lui, c'est une femme effectivement débrouillarde et autonome qui n'a pas peur de travailler dur. Marielle semble être une aidante née. Par contre, comme beaucoup de femmes qui ont ce profil, elle est à peine consciente de l'ampleur de la carrière de soin qu'elle mène. Encore aujourd'hui, M^{me} Hébert s'occupe activement de son père qui vient d'être placé dans un centre d'hébergement, tout près de leur demeure. Quand on fait la somme de toutes ses actions qui sont dirigées en termes de soutien envers ses proches, elle admet en riant que « *oui... c'est une vraie occupation à temps plein !* »

Au niveau des tâches avec lesquelles elle se retrouve en raison du déclin des capacités de son mari, Marielle ne commencera à peser la charge que lorsque ses limites physiques le lui indiqueront clairement. Le processus de transition la confirmant dans un rôle de personne-soutien ne s'est fait sentir que très progressivement, et ce, d'autant plus que l'aide de la parenté arrivait souvent généreusement à point.

D'ailleurs, durant cette première décennie, la famille Hébert est loin d'être isolée. C'est au cours de cette période que les parents de Marielle viennent demeurer avec le couple. L'expérience ne fut pas heureuse, semble-t-il. Peu d'explications sont apportées à ce sujet. Entre-temps, il y a aussi l'aîné qui, suite à une séparation conjugale, fait un retour au domicile de ses parents pour y vivre avec son tout jeune fils dont il a la garde. Pierre et Marielle considèrent cet enfant comme le leur. Ils en prennent soin et s'y attachent profondément. En 1995, le petit, âgé d'un peu plus d'un an, est victime d'un accident dans la cour du couple. Il meurt des suites de cette tragédie au bout de cinq interminables journées d'hospitalisation. Pour toute la famille, c'est une perte immense. Pour Marielle, c'est le drame ultime qui changera sa vie. Au début, elle vit un important traumatisme qui exige un séjour à l'hôpital. À son retour à la maison, elle peut avantageusement compter sur le soutien de sa famille et de ses proches parents qui se relaient pour lui assurer une présence soutenue. Elle s'adresse alors à un psychologue pour recevoir du soutien. Toutefois, selon ses dires, ce dernier estime alors qu'elle n'a pas besoin d'aide pour poursuivre son deuil. Marielle en parle peu mais on peut aisément sentir, dans son regard et dans son ton, qu'il s'agit là d'une réelle déception face aux services professionnels qu'elle espérait recevoir.

On comprendra que dans les circonstances, la maladie de Pierre reste certes une réalité, toutefois d'une importance relative. Elle ne peut occuper la place centrale. Voyons son opinion à ce sujet : « *Quand il t'arrive des affaires de même, la maladie, tu n'as pas le temps d'y penser* ».

DEUXIÈME PÉRIODE (1997 A CE JOUR)

Finalement, c'est en 1997 que Marielle et Pierre décident de vendre la maison pour résider en logement. Ce choix s'avérait d'autant plus nécessaire que la détérioration graduelle des capacités de Pierre est tangible, mais que l'entretien domestique de la maison doit être constante. Pour plusieurs raisons, cette période, plus contemporaine, s'annonce différemment.

Il est difficile de déterminer si, aux yeux du couple Hébert, ce déménagement est dû ou non à la perte d'autonomie de Pierre qui s'accroît. D'abord, celui-ci n'a pas le réflexe d'imputer ses décisions à l'état de monsieur Hébert, même si on remarque des liens indirects, comme la perte de revenu. Seulement, le couple n'a pas spontanément tendance à faire une attribution aussi claire à l'égard de la maladie. Néanmoins, d'autres motifs viennent réellement jouer un rôle dans leur décision, par exemple, le départ des enfants de la maison, l'entretien devenu trop exigeant de même que les coûts afférents. En plus, sur le plan affectif, cette maison ne cesse d'être associée à la mort tragique du petit-fils.

Par contre, c'est à partir de l'arrivée à leur nouveau lieu de résidence, qu'on indique plus précisément des repères. À l'occasion, ces repères sont entrevus par le biais de l'adaptation du réseau de la famille face aux nouvelles limites de monsieur Hébert. Par exemple, évoquant les changements dans la relation avec son père, Pierre confie que ce

dernier les visitait assidûment dans son ancienne demeure. C'était souvent le prétexte pour lui donner un coup de main quant aux travaux à réaliser autour de la maison. Sentant que son fils perdait ses capacités et aussi face à leur nouvelle réalité d'habiter en logement, le père de Pierre va dès lors transformer son soutien plutôt instrumental en soutien affectif centré sur le partage de bons moments ensemble. Comme le mentionne ce dernier : « Avec les années, il (son père) s'est aperçu qu'il aimait mieux apporter d'autres choses que de l'aide matérielle. Comme venir jouer aux cartes, ces affaires-là. » Il venait donc pour le plaisir d'être avec son fils.

C'est également en 1997 que monsieur Hébert devra commencer à utiliser un fauteuil roulant. Au début, son utilisation se faisait occasionnellement. Puis, peu à peu, cela deviendra le mode de transport nécessaire pour tous ses déplacements. En 1998, il obtiendra d'ailleurs un fauteuil motorisé qui lui redonne une certaine autonomie, si précieuse à ses yeux. Dès lors, on sent beaucoup dans son récit la place centrale qu'occupe la « mobilité ». Il peut bouger, se déplacer, sortir, se promener et prendre de l'air. Toutes ces activités sont au cœur de ses désirs et de ses préoccupations. Est-ce parce que la maladie en est une qui s'attaque précisément à la mobilité ? Ou parce que le sentiment de liberté et d'autonomie chez cet homme passe particulièrement par sa capacité à contrôler lui-même ses déplacements ? Ou bien parce que la vie n'a de sens pour lui que dans la mesure où il peut accéder par lui-même aux contacts sociaux qui maintiennent une partie si cruciale de son identité ? Peu importe, sa fierté à pouvoir aller assez librement où il veut est frappante. À preuve, il raconte ses périples que même sa femme n'arriverait pas à faire si elle l'accompagnait en marchant. De plus, il décrira la joie de ses petits-enfants quand il les promène sur son fauteuil roulant. Il se réjouira d'être connu et reconnu quand il part magasiner ou encore quand il se rend au centre d'hébergement pour jaser avec son beau-père. Bref, le « déplacement » occupe une grande partie de sa vie actuelle.

Ainsi, à partir de 1997, on note l'introduction graduelle et cruciale de soutien technologique qui pallie l'autonomie relative de monsieur Hébert. L'acquisition d'un fauteuil motorisé est suivie par l'achat récent et obligé par sa femme d'un téléphone cellulaire pour le dépanner en cas de besoin. En effet, c'est à la suite d'un incident où Pierre doit attendre de l'aide pendant longtemps après s'être renversé avec son fauteuil lors d'une promenade, que Marielle insiste fortement pour convaincre son époux d'accepter l'utilisation de cet appareil. Comme pour d'autres formes d'arrangements, celle-ci doit fermement négocier pour arriver à des compromis nécessaires pour la sécurité de Pierre notamment.

Le point culminant de cet apport technologique est sans doute la camionnette adaptée aux limites physiques de Pierre qu'il a reçue de son père en héritage, il y a un peu moins d'un an. Ce moyen de transport permet à Marielle de conduire son mari de façon sécuritaire et surtout lui permet de ménager ses forces. On comprendra que ce cadeau revêt une valeur matérielle très importante. Bien plus, il comporte une valeur sentimentale inestimable puisque le père de Pierre lui a offert ce présent sans même que ce dernier le sache préalablement.

D'autres soutiens techniques, qui ne visent pas nécessairement à faciliter les déplacements, sont maintenant requis depuis quelques années. Celui dont il est le plus fait mention concerne l'équipement d'un levier pour le siège de toilette. En ce moment, cet équipement n'est pas adapté pour Pierre. D'ailleurs, les difficultés afin d'obtenir une réponse adéquate à ses besoins a entraîné une désillusion face à ce qui peut être espéré en termes d'appareils ergonomiques ou tout simplement de la part des services publics. Pourtant, il va de soi pour le couple Hébert que ce type d'équipement est tout à fait indispensable. Examinons le propos suivant de Pierre :

Moi, je suis dépendant de ma femme. Si j'ai affaire à la chambre de bain, il faut qu'elle m'aide. Quand je suis capable, je m'arrange, ce n'est pas long. Pour certaines affaires, je ne suis pas capable, il faut qu'elle soit là pour m'aider. (Mais) il ne faut pas qu'elle force (car) un moment donné, elle va se maganer le dos.

Pierre se montre préoccupé par la force que cela demande à sa femme pour l'aider et surtout par la possibilité que les soins deviennent de plus en plus exigeants d'autant plus si l'équipement n'est pas tout à fait adéquat. Selon lui, pour le moment *« ce n'est pas pire, elle est capable encore (mais) que penses-tu qui va arriver la journée qu'elle sera plus capable. Je vais me ramasser les deux pieds ailleurs qu'ici parce qu'elle ne pourra plus prendre soin de moi. »*

Comme il a été dit, pour la première décennie du récit des Hébert, la maladie de Pierre qui ne cesse d'évoluer et la prise en charge qu'elle nécessite ne peuvent être considérées isolément. Pour comprendre la réalité du couple, il faut globalement tenir compte de d'autres événements marquants la vie familiale depuis 1997. En effet, en l'espace d'un an (1999-2000), deux décès viennent changer le portrait familial. D'abord, comme il a été évoqué plus haut, le père de Pierre décède subitement en 1999. Ce décès a laissé un grand vide, si l'on se fie à la présence constante de ce dernier dans la vie du couple. Puis, il y a un an et demi, c'est la mère de Marielle qui décède. La relation avec cette dernière n'est pas de la même nature que celle de Pierre avec son père. Les rapports mère et fille sont difficiles et c'est plutôt l'amertume qui se pointe lorsque Marielle évoque la relation avec sa mère. Néanmoins, il s'agit de deux pertes importantes qui, de plus, suivent de près la mort du petit-fils. Sur le plan émotif, la famille est donc à nouveau éprouvée et leur vie sociale continue de se transformer.

À cet égard, c'est à partir de 1999 que Pierre va commencer à fréquenter un centre de jour. Pendant deux ans, il va profiter d'une vie sociale à lui. Quoiqu'il apprécie beaucoup ce service et qu'il trouve une grande satisfaction auprès des intervenants qui l'encadrent, Pierre se met peu à peu à désinvestir le centre depuis le début de l'été 2001. Il s'identifie de moins en moins à la clientèle qui fréquente ce centre. Après avoir parlé longuement des motifs qui l'ont poussé à cesser sa fréquentation, il admet avoir trouvé les autres personnes moins en incapacité physique et motrice que lui, mais moralement plus détériorées. Il ne s'identifiait pas à ces gens même s'il les trouvait très

sympathiques : « Tu sais, c'est parce que je ne me considérais pas sur le même calibre. Je n'ai pas l'air d'un gars qui est amoché, mais mon physique fait que mes membres ne veulent plus obéir, tu sais. »

De plus, il faut dire que l'arrivée de son beau-père dans un centre d'hébergement à proximité de chez lui semble avoir pallié son besoin d'échanges sociaux et lui permet de rencontrer des gens sans avoir à participer aux activités du centre de jour. Finalement, avec la venue de l'été, il a préféré faire des sorties avec ses amis qui par ailleurs lui offraient de meilleurs moments de liberté. Ce sera donc sa première saison d'automne et d'hiver depuis deux ans, soit depuis la mort de son père, à ne pas faire d'activités fixes à l'extérieur de la maison, à moins qu'il ne se décide à fréquenter à nouveau le centre. C'est une éventualité qu'il n'écarte pas.

Si l'on se penche davantage sur ce que vit Marielle depuis qu'elle vit dans le logement, son rôle de personne-soutien se profile encore plus nettement au moment où elle-même se retrouve dans le besoin. C'est environ un an après leur aménagement que le couple est confronté pour la première fois aussi manifestement par la nécessité de trouver un substitut pour prendre soin de Pierre. Marielle doit alors subir une importante opération chirurgicale et la relève doit être assurée durant sa convalescence. C'est donc à ce moment qu'ils feront appel pour la première fois au CLSC afin de recevoir des services à domicile. Plus loin le rapport qui se vit entre le couple et les services publics lors de cette expérience est abordé.

Quoi qu'il en soit, le problème du recours aux services semble se poser un peu différemment pour l'un et l'autre. Pour cette raison, cet aspect méritera qu'on s'y attarde davantage dans les rencontres ultérieures, puisqu'il n'est pas très clair actuellement. Lorsque le problème est décrit par Pierre, il concerne souvent l'importance de soulager sa femme parce qu'elle risque de s'épuiser. Quant à Marielle, elle reconnaît la nécessité de prendre du repos, mais son souci se porte sur ce qu'il advient de son mari. Il s'agit peut-être d'une nuance subtile mais cette caractéristique du couple qui consiste à se pencher réciproquement sur les besoins de l'autre est exploré un peu plus loin. Ainsi, on sent de plus en plus avec le temps que la situation de l'un influe énormément sur la situation de l'autre. Il s'agit d'un rapport d'interdépendance presque permanent qui oblige finalement de le considérer de façon quasi indissociable.

L'un des changements majeurs à se produire pour Marielle au cours des dernières années s'est opéré à l'intérieur d'elle-même. Son discours laisse entrevoir que cela est venu modifier le cours de son trajet en tant qu'individu et en tant que personne-soutien. Depuis la mort de son petit-fils, elle reconnaît en effet que quelque chose en elle a fondamentalement changé. Avec les années, elle apprend ainsi à dire non et à mettre des limites. Marielle situe ce changement :

Moi, je ne parlais pas, j'encaissais, j'encaissais. Un moment donné, ça doit être après la mort du petit, je pense que c'est ça là, là, ça a explosé là. Là, j'ai sorti mon

caractère (rires). (...) Moi, j'avais jamais été capable de dire non. C'était tout le temps oui, oui, oui, mais un moment donné, la première fois que j'ai commencé à dire non, il y en a qui ont dit : «il est temps que tu te réveilles !»

Au bout de toutes ces années, alors que l'état de santé de Pierre lui laisse encore de l'autonomie, on sent que la famille a réussi à passer à travers « *quelque chose* » vécu par tous. C'est d'ailleurs à travers la reconnaissance de cette réalité, à savoir que Pierre n'était pas le seul à être touché par sa maladie, que la famille a pu se mobiliser pour avancer. Sa femme affirme aujourd'hui qu'il n'a jamais accepté totalement cette maladie. En contrepartie, il a dû apprendre à vivre en conformité avec elle. Il n'en avait pas le choix.

Du reste, le soutien, même lorsqu'il est accompagné d'amour, ne se fait pas à n'importe quelle condition et ne consiste pas seulement à donner quelque chose à l'autre. Les compromis à faire pour affronter la perte d'autonomie d'un proche résultent en une crise d'adaptation pour chacun. Chez le couple Hébert, cette traversée n'en est pas une qui se fait en solitaire. Quant à Pierre, il réalise ce qu'il aurait pu perdre, en plus de son autonomie. On le sent comme une personne qui a passé proche d'un naufrage quand il affirme que : « *Ça aurait pu briser ma famille. (...) Ah oui, tu penses à ça mais... mais quand ça t'arrive, tu ne penses pas de même là, tu ne veux rien savoir. Puis tu dis : Pourquoi ? Comment ça se fait eux autres y font ça puis moi je ne peux pas le faire. Pourquoi ?* Il a dû, peu à peu, délaisser le sentiment d'injustice qui le paralysait et apprendre à faire face à la situation. Cela l'obligeait à se sortir d'une véritable crise de « *sens* » pour prendre une autre direction « *comme quelqu'un qui veut apprendre à un enfant comment marcher, au début.* »

PISTES DE RECHERCHE

PRENDRE SOIN : ENTRE SAVOIR-FAIRE ET SAVOIR ÊTRE

Vivre une expérience de soin nécessite du *savoir-faire* et du *savoir être* où entrent notamment en jeu les capacités psychosociales des individus, des stratégies d'adaptation et de résolution de problèmes. À ce titre, l'expérience de soin du couple Hébert révèle des éléments de leur savoir-faire et de leur savoir être qui sont exposés dans les prochaines pages. Ces éléments qui émergent des entrevues ont l'intérêt de rendre compte des manières de faire, de penser et d'agir du couple non seulement au quotidien, mais aussi lors de crises qui se sont présentées en cours de route. Le tableau que est décrit n'est pas exhaustif et ne tient pas compte de l'importance relative de chacun des « *ingrédients* » pour faire face à une expérience de soin. Il s'agit donc de pistes de recherche que seront étoffées au cours des prochaines rencontres. Cependant, ces pistes aident à mieux cerner ce qui se joue pour Marielle et Pierre, ce qu'ils valorisent, ce qu'ils tentent de changer ou d'améliorer dans leur vie.

SUR LES QUALITÉS HUMAINES ET LES HABILITÉS PERSONNELLES

Quelles sont les qualités humaines, les habilités personnelles nécessaires ou à développer pour prendre soin ? Examinons de plus près cette question.

Voir au-delà de la maladie

Marielle et Pierre donnent l'exemple de ce qui leur est pénible dans la relation avec la mère de Pierre. Elle n'arrive pas à voir « *au-delà ou en deçà* » de la maladie, ce qui devient irritant et lourd pour eux. Par exemple, quand la mère de Pierre discute de l'état de santé de son fils avec Marielle, elle en parle comme si elle « *le voyait dans sa tombe* ». L'attitude de cette dernière est plutôt décourageante alors que Marielle fait tout son possible pour encourager son mari. Selon elle, celui-ci « *n'est pas malade, il a une maladie* » alors que pour la belle-mère, il est un « *malade* » en sursit. C'est une nuance importante qui trace l'écart de la perception des deux au regard de l'état de santé de monsieur Hébert.

S'ancrer dans la vie

On sent aisément que le couple Hébert s'est accroché à ce qu'il y a de vivant et de dynamique autour de lui. Que ce soit par exemple en investissant auprès des petits-enfants, en s'éveillant aux autres personnes ou tout simplement en continuant à vivre. Au début, pour Pierre, il a fallu réaliser qu'il n'était pas tout seul. Comme il le dit : « *Un moment donné, tu te réveilles et puis tu réalises... envoie mon gars, tu n'es pas tout seul, il y a encore du monde qui ont besoin de toi* ». Et face à l'adversité : « *il faut que tu te réveilles et puis tu te dis il faut que la vie continue, tu n'es pas tout seul là...* » Pour l'instant, continuer à vivre semble impliquer ne pas trop parler de la mort : « *On pense pas à ça* ». Quand on parle de la mort, on l'aborde « *comme tout le monde* ». On en parle un peu, avec humour. De toute façon, « *l'important c'est de vivre et de laisser vivre* ».

Savoir anticiper ou l'art de prévoir

Marielle est souvent celle qui cherche à prévoir, à assurer la sécurité, à anticiper ce qui risque de survenir. Elle s'inquiète, entre autres choses, de ce qui risque de se produire lorsqu'elle ne sera plus en mesure de prendre soin de Pierre. Marielle et Pierre en ont déjà discuté ; ils n'avaient pas le choix, pour ne pas « *être pris au pied du mur* ». Il faut donc prévoir « *l'après* » même si Pierre « *aime mieux ne pas penser à ça* ». Par contre, même s'il apparaît parfois sous les traits du plus réticent à envisager l'après, derrière plusieurs de ses silences, on perçoit une réflexion qui n'est pas moins présente que celle de son épouse.

Même lorsque des fois elle fait des farces, elle dit : « *Quand j'serai plus capable, il va falloir que je te place* ». Tu me placeras. En réalité, je me dis en moi-même « *ça va venir assez vite* », tu sais. J'en vois dans les centres puis je me dis quand tu es rendu là-dedans, là, c'est la dernière porte de sortie. (...) Ah oui... Je sais qu'un moment

donné, on sera peut-être pas toujours capable de vivre à deux, de même. Parce que un moment donné, peut-être à force de crochir puis à être moins capable de me servir de mes membres, peut-être qu'un moment donné, ça va me prendre plus de ressources. Ça, je lui dis à chaque fois : «dans ce temps-là, on verra ça en temps et lieu.»

Savoir trouver des soupapes et aménager des portes de sortie

Pour préserver une coexistence pacifique dans le couple, plusieurs remarques des époux soulignent l'importance d'aménager des territoires personnels et d'apprendre à gérer le trop-plein d'émotions dans un contexte de promiscuité. En effet, chacun se trouve précipité dans une « *retraite prématurée* » à partager le même espace presque tout le temps, alors qu'ils n'étaient pas encore arrivés à cette étape dans leur vie active. Cette constante cohabitation n'était donc pas prévue. Il y a beaucoup à faire pour réussir cette vie commune et les maîtres mots de cette réussite sont « *patience* » et « *endurance* » réciproque. Pour Pierre, la patience s'avère une condition pour réaliser le plus grand défi de sa vie. Il explique son défi :

C'est de ne pas être autonome. De ne pas me débrouiller comme je me débrouillais avant. Quand j'avais quelque chose à faire, c'était là... Je pense que c'est ça le pire. Chez nous, c'était ça : tu t'en allais puis tu le faisais. Puis, de ne pas être capable d'arriver à le faire... J'avais du pelletage à faire, j'avais de la mécanique à faire, c'était pas un problème, ça se faisait. Maintenant, j'attends, j'attends... Puis attendre, regarder ça là, moi... je le ferais là. J'ai ça à faire, je sais que j'ai ça à faire, puis ça me fatigue, je tourne en rond jusqu'à temps qu'il ne soit pas fait.

Surmonter sa pudeur et négocier sur sa fierté

Que ce soit sa propre fierté ou que ce soit la pudeur que ressent l'entourage dans certaines situations, une des épreuves est de surmonter les craintes ou les malaises de cette nature. Pierre raconte par exemple ce qu'il vit lorsqu'on doit le transporter.

Quand il me prend, il me prend comme un petit bébé, là. Je vais te dire une affaire : tu vas à une place, tu ne connais pas le monde bien, c'est gênant un moment donné d'être dans ses bras pour rentrer dans maison... Tu sais, la première fois...

Avoir de l'humour et être sans rancune

Ce qui touche le partage des pouvoirs, entre autres choses les demandes, la prise de décision ou les négociations, tout cela est souvent livré sous le ton de l'humour. Par exemple, il y a Pierre qui parle du cadeau que son père lui a légué, une camionnette dont l'utilisation dépend de son épouse. Voyons ce propos exprimé avec beaucoup d'humour : « *Elle m'embarque dans la vanne puis elle va me mener où que je veux aller. Pour ça, il faut que je sois gentil puis poli parce que c'est elle qui conduit. Sinon, je vais me retrouver à pied !* »

En particulier pour Pierre, l'humour est présenté comme une chose apprise avec le temps. Il considère aussi qu'une des qualités qu'il avait auparavant ajoute un ingrédient aidant dans leur vie : le fait de ne pas être rancunier. Ces aspects protègent les relations et maintiennent un meilleur climat : « *Plutôt de dire une affaire qui va être déplaisante ou qui va être vraiment fatigante, tu vires ça de bord, tu envoies ça en farce.* » Et l'humour ça s'apprend semble dire Pierre :

Je n'avais pas vraiment ce style là avant, moi c'était bien... quand je disais une affaire, c'était ça. Aujourd'hui, bien là comme on dit, quelqu'un qui descend une pente, il faut qu'il soit plus doux, hein ? De temps en temps, elle me disait une affaire, je n'étais pas un gars qui était dur, mais je veux dire quand je disais une affaire, je me faisais quand même comprendre. Tandis qu'aujourd'hui, bien là, il faut que j'apprenne parce que je ne suis pas tout seul. Si je veux faire quelque chose, ça me prend toujours quelqu'un en arrière de moi.

Communiquer, négocier et chercher à régler les problèmes

La volonté de régler les problèmes et d'affronter ce qui ne va pas est caractéristique du mode de fonctionnement actuel du couple Hébert, mais aussi il est antérieur à leur situation de vie depuis la maladie. Ainsi, dans la mesure du possible, on s'efforce de faire face aux problèmes quand ils surviennent. Cela permet d'alléger le climat et de limiter l'alourdissement des situations. Pour Pierre, si tu as un problème qui traîne, « *ça te jugeotte dans la tête, tu te poses des questions* » et Marielle de répondre : « *Pourquoi attendre un mois avant de régler une affaire ?* ».

D'un autre côté, Pierre explique que la coexistence concerne davantage lui et sa femme, car les enfants ne sont pas présents au quotidien. Ainsi, c'est plutôt la relation de couple qui est mise à l'épreuve. Parmi les ingrédients favorables, le couple rapporte plus d'une fois ces règles de vie que sont marcher du même bord, communiquer et négocier.

Moi, je suis un genre de gars, je suis bien chez nous, dans mes affaires à moi, je sais où sont telles affaires. Si tu as des affaires à régler, tu règles ça chez vous. Quand je suis rendu au point d'aller demander de l'aide, c'est parce que là là, il faut que ça aille bien mal. Il faut vraiment que j'aie vraiment, vraiment besoin. On a passé des coins serrés, puis on s'en est sorti. C'est encore beau, on s'en est sorti. Il faut être deux, tu marches les deux sur le même bord.

Après trente ans de vie commune, Marielle en riant avoue : « *On a appris à se connaître, on sait comment on marche.* » Dans une vie de couple, comme dans la vie en général, tout n'est jamais noir, comme tout n'est jamais blanc. Qui a tort ou raison ? Pierre explique que tout est une question de compromis : « *J'ai appris à céder plus. (...) Quand je pensais avoir raison, je pouvais m'obstiner jusqu'à un certain degré. Quand je voyais, je me fermais la boîte, mais en dedans moi, je pensais peut-être que j'avais raison* ». Mais si les compromis sont indispensables dans le couple, la négociation est essentielle pour y arriver. Selon Pierre : « *La première chose, moi, je calcule qui est nécessaire dans un couple : la négociation. Si tu n'es*

pas capable de négocier, puis de parler quand c'est le temps, ça marche pas l'affaire. Ça marche pas. »

S'affirmer, apprendre à dire non et à mettre des limites

Que ce soit à titre individuel ou en tant que couple, Pierre et Marielle ramènent aussi sans cesse à la nécessité de se faire respecter en mettant des limites. Cette fois, voyons l'opinion de Marielle sur le sujet : *« Mais je pense qu'avec tout ce qu'on a vécu un moment donné, il a fallu mettre notre pied à terre puis dire : c'est ça, c'est ça. Un moment donné, on est tanné de dire oui pis oui , il faut dire non ! »*

SUR LES RÉSEAUX DE SOUTIEN DU COUPLE HÉBERT : FAMILLE, ENTOURAGE ET UTILISATION DES SERVICES

Apprendre à demander de l'aide

Pour le couple Hébert, le recours à d'autres personnes afin de faire face à la situation a une importance relative. Pour eux, il s'agit d'une stratégie parmi d'autres. Par contre, la possibilité de compter sur des personnes en cas de besoin semble aller de soi. La maladie, cependant, les a obligé à se faire des demandes l'un à l'autre.

Elle (Marielle) devenait impatiente. Si moi, j'étais bougon par rapport à ce que j'avais, quand je faisais des affaires, ou bien quand je voulais faire une affaire et que ça ne marchait pas, je ne disais pas que j'avais besoin d'aide, mais elle, elle le savait d'avance. Elle venait, bien moi, je voulais pas bien bien, des fois, qu'elle vienne m'aider.

Selon Pierre, apprendre à demander de l'aide dépasse le couple lui-même. Il raconte un incident survenu avec un beau-frère qui était tombé avec lui en le transportant, risquant de les blesser tous les deux.

Quand même que tu es gros puis que tu es fort là, un accident banal ça peut arriver à tout le monde, hein ? Mais mon gars, Simon, il me prend comme une poche puis il me charrie, je pèse rien que 84 livres.(...) Quand je vais à une place et que je sais qu'il y a une bonne paire de bras (...) Avant ça, je le demandais pas. Je trouvais ça gênant, tu sais, je veux dire, mais maintenant (je demande plus d'aide qu'avant).

Afin d'éclairer comment se vit l'expérience de soins du couple Hébert à travers le recours à des ressources humaines quelles qu'elles soient, on doit revenir à comment ils perçoivent leur situation. En effet, a priori, l'expérience de soins est une réalité qui suppose l'existence d'une dyade aidant et aidé. Du coup, cette dyade postule qu'il y a reconnaissance d'une personne qui dispense des soins (l'aidant) et d'une autre qui les reçoit (l'aidé). Cependant, chez le couple Hébert, on ne pense pas spontanément les choses en ces termes. Lors de la première rencontre avec le couple, alors qu'on s'informe

du besoin d'aide qu'ils ont pu ressentir depuis le début de la maladie de Pierre, chacun reste silencieux... On finit par admettre « *qu'on ne sait pas* ». Et, même après avoir insisté sur la possibilité qu'ils aient pu avoir besoin d'aide, la réponse reste « *On s'est débrouillé. On est habitué de s'organiser tout seuls...* »

Pourtant, à force d'échanger, on constate que le couple est loin d'être isolé. C'est même une chose qui frappe quand Pierre et Marielle parlent de leur quotidien. Le couple donne l'impression d'être socialement bien intégré. Il est entouré et il a facilement accès à des personnes significatives. Il peut compter sur un bon réseau d'aide dont il a su bénéficier au cours des ans. Il faut dire que l'entraide semble avoir toujours été pour eux une valeur fondamentale que partage leur entourage. Il est difficile pour eux d'imaginer par exemple vivre dans un quartier où l'on ne pourrait pas se sentir familier et reconnu en sortant de chez soi. Comme l'exprime Pierre :

Même si tu n'es pas malade, tu vis avec les voisins, si tu n'as pas une bonne entente, là... Si quelqu'un n'a pas une bonne entente avec les voisins, c'est gênant de sortir dehors. Moi, je sors dehors, je me sens aussi familier dehors que dans la maison ici, tout le monde me salue, puis j'ai des bonnes conversations avec eux autres.

Cependant, leur réseau social, qui s'active autour d'échanges le plus souvent réciproques et dans un cadre informel, ne constitue pas nécessairement à leurs yeux de « *l'aide* » à proprement parler. C'est la vie normale. L'aide, bien souvent, ne sera identifiée que lorsqu'il y a une demande claire.

En évoquant que certains membres de la parenté passent moins souvent qu'autrefois faire un tour - ils venaient souvent donner un coup de main pour l'entretien de la maison - le couple n'identifiera pas nécessairement ce « *coup de main* » comme du soutien. Ce n'est pas qu'ils n'apprécient pas ce qu'on leur donne, bien au contraire. Seulement, l'entraide semble faire partie de valeurs partagées dans ce réseau familial. Voyant ces coups de main diminuer avec les années, le couple ne dira pas « *on nous aide moins* », mais plutôt qu'avec leurs activités, ce beau-frère et cette sœur « *n'ont plus le temps de sortir* ».

Il est intéressant de constater que, autant Pierre et Marielle se décrivent comme des gens entourés, autant ils ont l'impression de se débrouiller seuls. De plus, autant ils valorisent l'ouverture aux autres personnes et l'entraide, autant ils hésitent à demander de l'aide et du répit. Ils semblent accueillir ce qu'on leur donne, mais sans toutefois en demander plus, à moins de situations d'urgence.

En réalité, on se retrouve face à des gens qui valorisent les échanges sociaux sur la spontanéité et la gratuité des gestes. Dès lors, il va sans dire que parmi les défis relevés par le couple, ce qu'il y a de plus difficile à vivre, en particulier pour Pierre dans sa perte d'autonomie, c'est l'idée de dépendre, comme il dit : « *de tomber complètement dépendant des autres* ». Quand le couple aborde cette question, il est toujours sous-entendu qu'on

parle de ce qui peut survenir avec les proches, de ce qui pourrait se transformer dans les relations plus intimes et personnelles. Jusqu'ici, la dimension sociale du couple est souvent abordée selon trois axes : la famille nucléaire (enfants, conjoints et petits-enfants), la parenté et l'entourage (amis et voisins).

La famille nucléaire occupe une place à part. On l'a vu, ils sont là, ils font partie de leur vie quotidienne. Cependant, on n'en parle pas nécessairement comme des « *ressources d'aide* ». Ce n'est pas qu'ils n'apportent pas d'aide, mais ils ne sont pas approchés pour répondre à des besoins de soutien. Jusqu'ici, on en fait mention comme des enfants qui semblent plutôt protégés des soucis de leurs parents. Sans toutefois les exclure, on tente de leur éviter le plus possible d'avoir à porter le fardeau d'un père en mauvaise santé et d'une mère qui, par moments, a souffert de fatigue. De plus, Pierre n'est pas du genre « *plaignard* ». Il a bien expliqué sa maladie aux enfants, mais sans entrer dans les détails. Il ne voulait surtout pas être pris en pitié et « *les accabler avec ça* ».

Plus jeunes, ils aidaient à la maison « *comme n'importe quels autres enfants* » et aujourd'hui, devenus adultes, on s'efforce de respecter les limites qu'ils ont chacun à leur façon. On décrira la pudeur de l'un dans les soins intimes à apporter à Pierre (bain ou toilette) ou encore le peu de scrupules de l'autre. Chacun se comporte avec ce qu'il est, de la façon qu'il peut. Tout cela est décrit avec un certain humour bien plus qu'avec amertume ou déception.

Quant à la parenté, elle est fait partie du discours du couple de toutes sortes de façons, c'est-à-dire qu'elle ne semble pas figée dans un type d'échanges en particulier. Leur présence ne semble pas se limiter à des fréquentations sociales (sorties, fêtes ou autres) ; de proches parents ont pu aider de multiples façons et, réciproquement, Pierre et Marielle sont une source d'aide et de soutien pour quelques-uns d'entre eux.

Quant aux voisins, ils s'insèrent dans le quotidien : ils ne sont pas juste « *autour* » de la maison, ils sont « *dans* » la vie du couple. Ils sont prêts à répondre à des situations d'urgence, prêts à donner des petits coups de main ponctuels, tous réciproquement s'informent des uns et des autres.

À première vue, on peut avancer quelques-unes des caractéristiques qui viennent donner la couleur du réseau social dont dispose le couple Hébert. Il s'agit d'un réseau d'aide « *naturelle* » disponible, accessible, flexible et dont les échanges sont basés sur la réciprocité. En cas de besoin, les membres de la parenté en particulier, qu'ils restent à proximité ou non, peuvent se mobiliser rapidement et de façon efficace pour soutenir le couple. Ce fut le cas spécifiquement lors de la mort du petit-fils. Le lien affectif détermine l'importance du rôle des personnes significatives dans le réseau d'entraide du couple. Un voisin peut être bien plus un ami ; une belle-sœur bien plus une confidente ; une professionnelle bien plus une ancienne connaissance à qui on est attaché. Bref, ce

n'est pas le statut qui confère un rôle de soutien, mais plutôt l'affection qui trame l'histoire du lien.

Évidemment, un réseau d'aide a ses limites. Dans le cas de celui de Marielle et de Pierre, certaines attitudes de l'entourage, contraires aux façons de penser du couple, freinent leur enthousiasme à rechercher le contact. On a vu des attitudes qui accordaient trop d'importance à la maladie en ne lui laissant pas une place réaliste ou encore des marques de pitié qui devenaient plus accablantes qu'encourageantes. La pudeur est un autre obstacle au recours à de l'aide des proches. De plus, l'aide est sollicitée si le respect est présent dans la relation et si certaines limites peuvent être installées de façon à préserver l'espace personnel, l'intimité. Comme le dit Pierre : « *Quand tu es trop longtemps, que tu vois souvent le même visage, un moment donné, il y en a qui s'écœure, tu veux prendre ton air, il faut que tu prennes de l'air.* » Finalement, Pierre et Marielle expriment aussi qu'ils désirent être entourés, mais qu'ils ne veulent pas que des gens viennent leur dire quoi faire ou quelles décisions prendre.

En ce qui concerne l'utilisation de services, pour Pierre, c'est tout simplement un *mauvais signe*. Faire appel aux services signifie que la situation est grave, que ça se détériore, que ça va mal : « *Je vais essayer de m'en passer aussi longtemps que je vais pouvoir* ». Quant à Marielle, elle affirme ne pas se sentir concernée par les services. Ce n'est qu'après avoir échangé avec eux sur l'idée qu'il y a peut-être des services qui pourraient donner un coup de main à Marielle, en tant que personne-soutien, ou encore des services qui les aideraient à rester le plus longtemps possible, ensemble à domicile, qu'une amorce de réflexion semble s'installer au sujet de leurs besoins de soutien.

Même si le couple a reçu des services au fil des dernières années, il ne se perçoit pas nécessairement comme un « *client* » des services professionnels ou communautaires. Il est intéressant de noter que malgré que des questions ont pu leur être posées au sujet des ressources qui peuvent les aider dans diverses situations, ce n'est qu'à la dernière entrevue qu'il a été mentionné que Pierre a fréquenté pendant deux années un centre de jour. Pourtant, celui-ci se dit très satisfait face aux ressources humaines qu'il a côtoyées pendant sa participation aux activités du centre. Que représentent vraiment les services professionnels et comment le couple Hébert envisage-t-il que ces derniers peuvent éventuellement les aider? Voilà une autre question à explorer dans les futures entrevues.

Par ailleurs, il n'est pas inintéressant de mentionner une expérience positive de soutien à domicile que le couple Hébert a vécu lors d'une hospitalisation de Marielle. Le hasard a fait que l'une des personnes qui offrait des services d'aide domestique s'est trouvée être une ancienne voisine avec laquelle ils ont renoué avec plaisir. Ainsi, cette personne a été de loin leur ressource préférée parmi toutes les personnes avec qui le couple a eu des contacts. Le lien affectif établi entre le couple et cette personne n'est pas étranger à leur satisfaction. Outre l'importance de la qualité du lien à établir, le couple Hébert souligne

comment le respect de leurs façons de faire et l'attitude professionnelle dans les soins qui impliquent des contacts intimes sont nécessaires pour faciliter le recours à de l'aide.

Enfin, comme pour bon nombre de gens dans leur situation, les services professionnels sont souvent vus par le couple Hébert comme devant être utilisés en dernier recours. En échangeant au sujet des services, celui-ci a été interrogé quant à leur point de vue sur « *quelque chose* » qui pourrait être offert par les services professionnels ou communautaires avant qu'ils ne soient obligés d'envisager un placement. Ils semblaient tous les deux surpris, ne voyant pas du tout « *à quoi* » les services pourraient servir « *avant* ». À force d'en parler, ils ont réalisé qu'ils n'avaient jamais envisagé cette question, mais que, peut-être, ils se la poseraient... De toute façon, comme le dit Pierre, les services « *sont tellement durs à avoir* ». Pourtant, ce dernier semble dire qu'il est maintenant le temps d'envisager d'utiliser des services. Et Marielle d'ajouter : « *Là, c'est devenu une urgence !* » Pierre rétorque en disant qu'au regard des services : « *(C'est) peut-être plus à Marielle de penser à ça. C'est elle qui opère ici. Moi, ma job, c'est de m'arranger pour pas qu'elle ait des problèmes.* » Dans ce contexte, on sent que le statut de personne-soutien de Marielle est de plus en plus clair de part et d'autre.

BIBLIOGRAPHIE

BEAUCAGE, C., et Yv BONNIER VIGER (sous la direction). *Épidémiologie appliquée. Une initiation à la lecture critique de la littérature en sciences de la santé*, Montréal, Gaëtan Morin, 1996, 550 p.

CLSC SAGUENAY-NORD. *Les aînés dans leurs familles pour personnes âgées et personnes aidantes*, Chicoutimi, Équipe de maintien à domicile, CLSC Saguenay-Nord, 1987, 60 p.

JUTRAS, S., et F. VEILLEUX. *Des partenaires méconnus : les aidants des personnes âgées en perte d'autonomie*, Montréal, Université de Montréal, Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la prévention, 1989, 98 p.

LAUZON, S., et al. *Bilan critique des études menées sur les expériences des aidantes naturelles à partir d'une perspective émique*, Rapport final présenté au Centre d'excellence sur la santé des femmes, Consorsium Université de Montréal, 1998.

LESEMAN, F., et C. CHAUME. *Familles-providence : la part de l'état. Recherche sur le maintien à domicile*, Montréal, Éditions Saint-Martin, 1989, 287 p.

OUELLET, L., M. PAQUET, M. GONEAU et L. LAPORTE. *Évaluation des activités promotionnelles proposées par le groupe d'intervention contre la violence faite aux aînés et aux retraités de St-Cuthbert. Enquête auprès des personnes âgées. Volet 2*, Joliette, Projet conjoint CLSC D'Autray et Direction de la santé publique de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière, 1996, 44 p.

PAQUET, M. *Le vécu des personnes-soutien qui s'occupent d'une personne âgée en perte d'autonomie*, Joliette, DSC De Lanaudière, 1988, 202 p.

PAQUET, M. « La prévention auprès des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes. Quelle prévention ? », *Revue canadienne de service social*, vol. 12, n° 1, 1995, p. 45-71.

PAQUET, M., A. GUILLEMETTE et C. RICHARD. « Les familles et le soutien aux personnes âgées dépendantes », Dans : Pérodeau, G., et D. Côté (sous la direction) *Le virage ambulatoire. Défi et enjeux*, Montréal, Presses de l'Université du Québec, 2002, p. 129-150.

ROY, J., A. VÉZINA et M. PARADIS. *De la tâche à la mission : personnes âgées, aidants naturels, services intensifs de maintien à domicile (SIMAD)*, Québec, Centre de recherche sur les services communautaires, École de service social, Faculté des sciences sociales, Université Laval, 1992, 108 p.

ROY, J., A. VÉZINA et D. PELLETIER. *Du communautaire à la famille : les effets de l'approche communautaire en soutien à domicile auprès de la clientèle âgée du CLSC La Saline et de leurs aidants naturels*, Québec, Centre de recherche sur les services communautaires, École de service social, Faculté des sciences sociales, Université Laval, 1995, 132 p.

SANTÉ QUÉBEC. *Enquête sociale et de santé 1992-1993. Questionnaire auto-administré*, Montréal, Santé Québec, 1992, 55 p.

THÉOLIS, M. *Le répit aux familles-soutien. Recension des écrits sur les services de répit à domicile et ses effets*, Regroupement des Centres d'Action Bénévole affiliés de Lanaudière, 1998a, 35 p.

THÉOLIS, M. *Utiliser ou ne pas utiliser des services de soutien à domicile ? Une tentative de réponse*, Regroupement des Centres d'Action Bénévole affiliés de Lanaudière, 1998b, 116 p.

ANNEXE
Questionnaire

1. Présentement, combien aidez-vous de personne(s) ayant des problèmes de santé physique ou mentale ?

_____ personne(s)

8. Ne sait pas
9. Pas de réponse
-

**SI VOUS AIDEZ PLUS D'UNE PERSONNE, RÉPONDEZ AUX QUESTIONS SUIVANTES
EN PENSANT À LA PERSONNE QUE VOUS AIDEZ LE PLUS (18 ANS ET PLUS)**

2. Présentement, êtes-vous la principale personne à vous occuper de la personne aidée ?

1. Oui
2. Non
8. Ne sait pas
9. Pas de réponse
-

3. Quel âge a la personne que vous aidez ?

_____ ans

8. Ne sait pas
9. Pas de réponse
-

4. Quel est le sexe de la personne que vous aidez ?

1. Homme
2. Femme
9. Pas de réponse
-

5. Quel est le lien qui vous unit à cette personne ?

Cette personne est :

1. mon conjoint, ma conjointe
2. mon père, ma mère
3. mon beau-père, ma belle-mère
4. mon fils, ma fille
5. mon frère, ma soeur
6. mon beau-frère, ma belle-soeur
7. mon grand-père, ma grand-mère
8. autre(s) (précisez) : _____
98. ne sait pas
99. pas de réponse
-

6. La personne aidée demeure-t-elle avec vous la plupart du temps ?

- 1. Oui
- 2. Non ➡ (passez à la question 9)
- 8. Ne sait pas
- 9. Pas de réponse

7. À part vous, combien de personne(s) demeure(nt) avec la personne aidée la plupart du temps ?

- _____ personne(s)
- 7. Ne s'applique pas
 - 8. Ne sait pas
 - 9. Pas de réponse

8. Depuis combien de temps demeurez-vous avec la personne aidée ?

- | | |
|--|-----------------------------|
| <ul style="list-style-type: none">1. Moins de 1 an2. 1 an à 5 ans3. 6 ans à 10 ans4. 11 ans à 15 ans5. 16 ans à 20 ans6. 21 ans et plus7. Depuis toujours97. Ne s'applique pas98. Ne sait pas99. Pas de réponse | ➡ (passez à la question 12) |
|--|-----------------------------|

9. Combien de personne(s) demeure(nt) avec la personne aidée la plupart du temps ?

- _____ personne(s)
- 7. Ne s'applique pas
 - 8. Ne sait pas
 - 9. Pas de réponse

10. À quelle distance demeurez-vous de la personne aidée (de façon approximative) ?

- 1. En kilomètre(s) _____ ou en mille(s) _____
- 2. Dans un autre logement, dans le même édifice _____
- 7. Ne s'applique pas
- 8. Ne sait pas
- 9. Pas de réponse

11. De façon générale, combien de temps cela vous prend-il en moyenne pour vous rendre chez la personne aidée ?

En minute(s) _____

- 7. Ne s'applique pas
- 8. Ne sait pas
- 9. Pas de réponse

12. Quel(s) est(sont) le(s) problème(s) de santé physique ou mentale de la personne aidée ?

- 7. Ne s'applique pas
- 8. Ne sait pas
- 9. Pas de réponse

13. Depuis combien de temps la personne aidée a-t-elle des problèmes de santé physique ou mentale qui nécessitent une prise en charge ?

- 1. Moins de 1 an
- 2. 1 an à 5 ans
- 3. 6 ans à 10 ans
- 4. 11 ans à 15 ans
- 5. 16 ans à 20 ans
- 6. 21 ans et plus
- 7. Depuis toujours
- 97. Ne s'applique pas
- 98. Ne sait pas
- 99. Pas de réponse

14. Depuis combien de temps vous occupez-vous de la personne aidée ?

- 1. Moins de 1 an
 - 2. 1 an à 5 ans
 - 3. 6 ans à 10 ans
 - 4. 11 ans à 15 ans
 - 5. 16 ans à 20 ans
 - 6. 21 ans et plus
 - 7. Depuis toujours
 - 8. Ne sait pas
 - 9. Pas de réponse
-

15. Comparativement à d'autres personnes de son âge, diriez-vous que la santé de la personne aidée est en général...

1. Bonne
2. Moyenne
3. Mauvaise
8. Ne sait pas
9. Pas de réponse

16. Les problèmes de santé physique ou mentale de la personne aidée la limitent-elle dans l'exécution de ses activités habituelles comme se nourrir, se laver, se vêtir, etc. ?

1. Beaucoup
2. Moyennement
3. Peu
4. Pas du tout
7. Ne s'applique pas
8. Ne sait pas
9. Pas de réponse

17. La personne aidée vous semble-t-elle :

	Toujours	Souvent	Parfois	Rarement	Jamais	Ne sait pas	Pas de réponse
A) satisfaite de la vie ?	1	2	3	4	5	8	9
B) déprimée ?	1	2	3	4	5	8	9
C) anxieuse ou inquiète ?	1	2	3	4	5	8	9

18. La personne aidée démontre-t-elle des comportements :

	Toujours	Souvent	Parfois	Rarement	Jamais	Ne sait pas	Pas de réponse
A) d'agitation ?	1	2	3	4	5	8	9
B) d'agressivité ?	1	2	3	4	5	8	9
C) d'apathie (sans réaction) ?	1	2	3	4	5	8	9

19. Comparativement à d'autres personnes de votre âge, diriez-vous que votre santé est en général...

1. Bonne
2. Moyenne
3. Mauvaise
8. Ne sait pas
9. Pas de réponse

20. Depuis que vous vous occupez de la personne aidée, vous sentez-vous généralement :

	Toujours	Souvent	Parfois	Rarement	Jamais	Ne sait pas	Pas de réponse
A) satisfait(e) de la vie ?	1	2	3	4	5	8	9
B) utile ?	1	2	3	4	5	8	9
C) fatigué(e)	1	2	3	4	5	8	9
physiquement ?	1	2	3	4	5	8	9
D) stressé(e) ?							
E) prisonnier(ère) de vos responsabilités ?	1	2	3	4	5	8	9
	1	2	3	4	5	8	9
F) épuisé(e) moralement ?							

21. De façon générale, comment trouvez-vous votre relation avec la personne aidée ?

1. Bonne
2. Acceptable
3. Difficile
8. Ne sait pas
9. Pas de réponse

22. De façon générale, comment la personne aidée réagit-elle au soutien que vous lui apportez ?

1. Positivement
2. Négativement
3. Indifféremment
8. Ne sait pas
9. Pas de réponse

23. De façon générale, estimez-vous que la personne aidée se sent diminuée lorsque vous lui apportez du soutien ?

1. Oui
2. Non
8. Ne sait pas
9. Pas de réponse

24. Pour chacun des items suivants, indiquez combien de jour(s) par mois vous apportez ce soutien.

	Nombre de jour(s)/ mois	Ne s'applique pas	Ne sait pas	Pas de réponse
A) Surveillance de la personne aidée en raison de ses problèmes de santé physique ou mentale	_____	7	8	9
B) Soins médicaux (pansement, médicament, traitement, rendez-vous médical, coordination avec les services, etc.)	_____	7	8	9
C) Soutien émotionnel (écoute, encouragement, etc.)	_____	7	8	9

25. De façon générale, trouvez-vous qu'il est très facile, facile, difficile ou très difficile de vous occuper de la personne aidée ?

1. Très facile
2. Facile
3. Difficile
4. Très difficile
8. Ne sait pas
9. Pas de réponse

26. Vous arrive-t-il de vous inquiéter...

	Toujours	Souvent	Parfois	Rarement	Jamais	Ne sait pas	Pas de réponse
A) de la santé physique de la personne aidée ?	1	2	3	4	5	8	9
B) du moral de la personne aidée ?	1	2	3	4	5	8	9
C) de la sécurité physique de la personne aidée ?	1	2	3	4	5	8	9
D) de la situation financière de la personne aidée ?	1	2	3	4	5	8	9
E) de votre capacité à fournir du soutien supplémentaire à la personne aidée ?	1	2	3	4	5	8	9
F) de l'impossibilité de trouver du soutien nécessaire pour la personne aidée ?	1	2	3	4	5	8	9
G) de l'avenir de la personne aidée ?	1	2	3	4	5	8	9
H) de votre santé physique ?	1	2	3	4	5	8	9
I) de votre moral ?	1	2	3	4	5	8	9
J) de votre situation financière ?	1	2	3	4	5	8	9
K) de votre avenir comme personne-soutien ?	1	2	3	4	5	8	9
L) des autres membres de votre famille (enfant(s), conjoint, etc.) ?	1	2	3	4	5	8	9

27. Est-ce que la personne dont vous vous occupez ou vous-même, comme personne-soutien, recevez de l'aide de l'entourage (famille, ami(s), voisin(s), etc.) ?

1. Oui, la personne aidée en reçoit	
2. Oui, vous-même, comme personne-soutien, en recevez	
3. Oui, la personne aidée et vous-mêmes, comme personne-soutien, en recevez	➡ (passez à la question 29)
4. Non, ni la personne aidée, ni vous-mêmes, comme personne-soutien, n'en recevez	
8. Ne sait pas	
9. Pas de réponse	

28. Comment expliquez-vous le fait que la personne aidée ou vous-même, comme personne-soutien, ne recevez pas d'aide de l'entourage ? (Plusieurs réponses possibles)

	La personne aidée	La personne-soutien
1. Absence d'entourage	1	1
2. Pas besoin d'aide de l'entourage	2	2
3. Non-disponibilité ou éloignement de l'entourage	3	3
4. Aucune offre d'aide de la part de l'entourage	4	4
5. Refus d'apporter de l'aide par l'entourage	5	5
6. Aucune demande d'aide à l'entourage de votre part ou de la part de la personne aidée	6	6
7. Refus de recevoir de l'aide de l'entourage par vous ou par la personne aidée	7	7
8. Autre(s) (précisez) :		
97. Ne s'applique pas		
98. Ne sait pas	97	97
99. Pas de réponse	98	98
	99	99
➡ (passez à la question 31)		

29. De façon générale, quel est le degré de satisfaction de la personne aidée et de vous-même, comme personne-soutien, à l'égard de l'aide reçue de l'entourage ?

	La personne aidée	La personne-soutien
1. Très satisfait(e)	1	1
2. Satisfait(e)	2	2
3. Insatisfait(e)	3	3
4. Très insatisfait(e)	4	4
7. Ne s'applique pas	7	7
8. Ne sait pas	8	8
9. Pas de réponse	9	9

30. De façon générale, comment la personne aidée et vous-même trouvez-vous cette aide ?

	La personne aidée	La personne-soutien
1. Amplement suffisante	1	1
2. Suffisante	2	2
3. Insuffisante	3	3
4. Nettement insuffisante	4	4
7. Ne s'applique pas	7	7
8. Ne sait pas	8	8
9. Pas de réponse	9	9

31. Présentement, est-ce que la personne aidée et vous-même, comme personne-soutien, avez l'intention de demander du soutien ou plus de soutien de l'entourage ?

La personne aidée	La personne-soutien
Pourquoi ? _____ _____ _____	Pourquoi ? _____ _____ _____
2. Non	2. Non
8. Ne sait pas	8. Ne sait pas
9. Pas de réponse	9. Pas de réponse

On entend par services de répit, les services de gardiennage, d'hébergement temporaire, d'hébergement par alternance, de moment de répit et d'allocation directe utilisée à des fins de gardiennage fournis par les organismes suivants : Centre d'Action Bénévole des Moulins, Centre de jour des Moulins, Les Amis de Lamater et CLSC Lamater.

32. Quel(s) organisme(s) vous donne(nt) présentement des services de répit ? Nommez les services de répit reçus ainsi que la fréquence et la durée de ces services ?

Organismes	Services de répit	Fréquence des services (nombre d'heure(s)/ semaine)	Durée des services
1. Centre d'Action Bénévole des Moulins	1. Gardiennage	_____	_____
2. Centre de jour des Moulins	1. Hébergement temporaire 2. Hébergement par alternance 3. Moment de répit	_____ _____ _____	_____ _____ _____
3. Les Amis de Lamater	1. Moment de répit	_____	_____
4. CLSC Lamater	1. Allocation directe utilisée à des fins de gardiennage	_____	_____
8. Ne sait pas			
9. Pas de réponse			

33. À part les services de répit, quel(s) autre(s) type(s) de services, la personne que vous aidez ou vous-même, recevez-vous présentement des organismes ? Nommez ces organismes ainsi que la fréquence et la durée des services octroyés ?

Type de services	Nom des organismes	Fréquence des services (nombre d'heure(s)/ semaine)	Durée des services
7. Ne s'applique pas			
8. Ne sait pas			
9. Pas de réponse			

34. Avant que vous utilisiez les services de répit, quelle attitude aviez-vous face au recours à ces services ? Diriez-vous que vous aviez une attitude :

1. très réticente	Pourquoi ? _____
2. plutôt réticente	_____
3. peu réticente	_____
4. pas du tout réticente	
8. ne sait pas	
9. pas de réponse	

35. Maintenant que vous utilisez les services de répit, quelle attitude avez-vous présentement face au recours à ces services ? Direz-vous que vous avez une attitude :

1. très réticente	Pourquoi ? _____
2. plutôt réticente	_____
3. peu réticente	_____
4. pas du tout réticente	
8. ne sait pas	
9. pas de réponse	

36. Aviez-vous l'intention de faire une demande d'hébergement en institution **de façon permanente** pour la personne aidée avant de recevoir les services de répit ?

1. Oui
2. Non
8. Ne sait pas

9. Pas de réponse

37. La plupart du temps, comment utilisez-vous votre temps de répit ? (Ne pas suggérer les choix de réponse) (Plusieurs réponses possibles)

1. Repos
2. Activité(s) solitaire(s) (passe-temps seul comme par exemple : lecture, jardinage, cinéma, etc.)
3. Activité(s) sociale(s) (passe-temps avec d'autre(s) personne(s) comme par exemple : danse, bingo, sport, etc.)
4. Courses (commission, épicerie, magasinage)
5. Gestion financière
6. Préparation des repas
7. Entretien ménager
8. Autre(s) (précisez) : _____
98. Ne sait pas
99. Pas de réponse

38. Selon vous, diriez-vous que les services de répit ont eu un effet très positif, plutôt positif, plutôt négatif, très négatif ou aucun effet sur :

	Très positif	Plutôt positif	Plutôt négatif	Très négatif	Aucun effet	Ne s'applique pas	Ne sait pas	Pas de réponse
A) votre santé physique ?	1	2	3	4	5	7	8	9
B) votre moral ?	1	2	3	4	5	7	8	9
C) votre niveau d'énergie ?	1	2	3	4	5	7	8	9
D) votre perception face à l'ampleur de vos tâches ?	1	2	3	4	5	7	8	9
E) votre niveau de stress ?	1	2	3	4	5	7	8	9
F) vos préoccupations ?	1	2	3	4	5	7	8	9
G) vos activités solitaires ?	1	2	3	4	5	7	8	9
H) vos activités sociales ?								
I) votre relation avec la personne aidée ?	1	2	3	4	5	7	8	9
J) votre manière de parvenir à concilier d'autres responsabilités (travail, enfant(s), etc.) ?	1	2	3	4	5	7	8	9
K) autre(s) ? (précisez) : _____	1	2	3	4	5	7	8	9

39. Le ou les service(s) de répit que vous recevez présentement contribuera(ront)-il(s) à maintenir votre rôle de personne-soutien à :

	Oui	Non	Ne sait pas	Pas de réponse
A) court terme (d'ici à 6 mois) ?	1	2	8	9
B) moyen terme (entre 6 mois et 2 ans) ?	1	2	8	9
C) long terme (plus de 2 ans) ?	1	2	8	9

40. Trouvez-vous que le(s) service(s) de répit que vous recevez présentement permet(tent) **de retarder de façon temporaire** une demande d'hébergement en institution pour la personne aidée ?

1. Oui
 2. Non ➡ (passez à la question 42)
 8. Ne sait pas
 9. Pas de réponse
-

41. Trouvez-vous que le(s) service(s) de répit que vous recevez présentement permet(tent) **d'éviter de façon permanente** une demande d'hébergement en institution pour la personne aidée ?

1. Oui
 2. Non
 7. Ne s'applique pas
 8. Ne sait pas
 9. Pas de réponse
-

42. Avez-vous l'intention de faire une demande d'hébergement en institution de **façon permanente** pour la personne aidée présentement ou dans les prochains mois ?

1. Oui, présentement
 2. Oui, dans les prochains mois
 3. Non ➡ (passez à la question 44)
 4. Déjà en attente de placement
 8. Ne sait pas
 9. Pas de réponse
-

43. Qu'est-ce qui vous amène ou vous a amené à entreprendre une démarche d'hébergement en institution de **façon permanente** pour la personne aidée ? (Ne pas suggérer les choix de réponse)

1. Détérioration de la santé physique ou mentale de la personne aidée
 2. Détérioration de votre santé physique ou mentale
 3. Ne veut plus ou ne peut plus assumer la prise en charge de la personne aidée
 4. Autre(s) (précisez) : _____

 7. Ne s'applique pas
 8. Ne sait pas
 9. Pas de réponse
-

POUR LES QUESTIONS 44 À 51, NOUS DÉSIRONS OBTENIR VOTRE ÉVALUATION DE CHACUN DES SERVICES DE RÉPIT QUE VOUS RECEVEZ DES ORGANISMES CONCERNÉS.

Organismes	Services de répit
1. Centre d'Action Bénévole des Moulins	1. Gardiennage
2. Centre de jour des Moulins	1. Hébergement temporaire 2. Hébergement par alternance 3. Moment de répit
3. Les Amis de Lamater	1. Moment de répit
4. CLSC Lamater	1. Allocation directe utilisée à des fins de gardiennage

44. De façon générale, quelle perception (image) avez-vous de l'organisme qui donne le service de répit ?

1. Positive
2. Négative
3. Neutre
8. Ne sait pas
9. Pas de réponse

45. De façon générale, diriez-vous que vous êtes en totale confiance, plutôt en confiance ou pas du tout en confiance avec l'organisme qui donne le service de répit ?

1. En totale confiance
2. Plutôt en confiance
3. Pas du tout en confiance
8. Ne sait pas
9. Pas de réponse

46. De façon générale, diriez-vous que vous être très satisfait(e), satisfait(e), insatisfait(e) ou très insatisfait(e) du service de répit ?

1. Très satisfait(e)
2. Satisfait(e)
3. Insatisfait(e)
4. Très insatisfait(e)
8. Ne sait pas
9. Pas de réponse

47. De façon générale, diriez-vous que vous êtes très satisfait(e), satisfait(e), insatisfait(e) ou très insatisfait(e) du service de répit en ce qui a trait :

	Très satisfait(e)	Satisfait(e)	Insatisfait(e)	Très insatisfait(e)	Ne s'applique pas	Ne sait pas	Pas de réponse
A) au délai de réponse ?	1	2	3	4	7	8	9
B) à la qualité ?	1	2	3	4	7	8	9
C) à la quantité ?	1	2	3	4	7	8	9
D) aux coûts ?	1	2	3	4	7	8	9
E) à la fréquence ?	1	2	3	4	7	8	9
F) à la durée ?	1	2	3	4	7	8	9
G) à l'horaire ?	1	2	3	4	7	8	9
H) au lieu ?	1	2	3	4	7	8	9
I) à la stabilité du personnel qui donne le service de répit ?	1	2	3	4	7	8	9

48. De façon générale, diriez-vous que vous êtes très satisfait(e), satisfait(e), insatisfait(e) ou très insatisfait(e) du personnel qui donne le service de répit en ce qui a trait :

	Très satisfait(e)	Satisfait(e)	Insatisfait(e)	Très insatisfait(e)	Ne s'applique pas	Ne sait pas	Pas de réponse
A) à la façon de donner les services à la personne aidée ?	1	2	3	4	7	8	9
B) à la communication avec la personne aidée ?	1	2	3	4	7	8	9
C) au respect de la personne aidée ?	1	2	3	4	7	8	9
D) à la politesse avec la personne aidée ?	1	2	3	4	7	8	9
E) à l'accueil à la personne aidée ?	1	2	3	4	7	8	9
F) à la ponctualité ?	1	2	3	4	7	8	9

49. De façon générale, considérez-vous l'aide que le service vous apporte comme :

	Oui	Non	Indécis	Ne sait pas	Pas de réponse
A) un soulagement ?	1	2	3	8	9
B) une sécurité ?	1	2	3	8	9
C) une intrusion dans votre vie familiale ?	1	2	3	8	9
D) un dû ?	1	2	3	8	9
E) une gêne ?	1	2	3	8	9
F) autre(s) ? (précisez) : _____	1	2	3	8	9

50. De façon générale, trouvez-vous que le service de répit répond à vos besoins de répit ?

- 1. Oui, totalement
- 2. Oui, partiellement
- 3. Non
- 8. Ne sait pas
- 9. Pas de réponse

Pourquoi ? _____

51. Auriez-vous des suggestions pour améliorer le service de répit ? (Précisez)

- 8. Ne sait pas
- 9. Pas de réponse

52. Êtes-vous... ?

- 1. un homme
- 2. une femme
- 9. pas de réponse

53. Quelle est votre date de naissance ?

Date de naissance (JJ/MM/AA) ____/____/____

Cela signifie que vous êtes âgé de _____

- 8. Ne sait pas
- 9. Pas de réponse

54. Quel est votre état civil ?

- 1. Célibataire
- 2. Marié(e)/union de fait
- 3. Séparé(e)/divorcé(e)
- 4. Veuf(ve)
- 5. Autre (précisez) : _____
- 8. Ne sait pas

9. Pas de réponse

55. Combien d'enfant(s) demeure(nt) avec vous présentement, en excluant l'enfant aidé s'il y a lieu, et précisez son(leur) âge ?

_____ enfant(s) 1. _____ ans
2. _____ ans
3. _____ ans
4. _____ ans

97. Ne s'applique pas

98. Ne sait pas

99. Pas de réponse

56. Quel est le plus haut niveau de scolarité que vous avez complété jusqu'à maintenant ?

8. Ne sait pas

9. Pas de réponse

57. Quelle est votre situation d'emploi présentement ?

1. Travail à temps plein

2. Travail à temps partiel

3. Sans emploi

4. Autre(s) (précisez) : _____

8. Ne sait pas

9. Pas de réponse

58. Comment évaluez-vous votre revenu familial actuel pour subvenir à vos besoins familiaux ?

1. Amplement suffisant

2. Suffisant

3. Insuffisant

4. Nettement insuffisant

8. Ne sait pas

9. Pas de réponse
