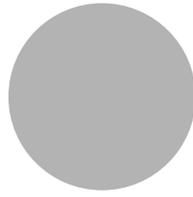


FONDS DE PARTENARIAT SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER
ET LES AFFECTIONS CONNEXES

Soutenir les proches aidants

**CONSTATS, ENSEIGNEMENTS,
PISTES DE RÉFLEXION**

**VINGT-SEPT EXPÉRIENCES
DE RÉPIT, DE FORMATION
ET DE SOUTIEN**



FONDS DE PARTENARIAT SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER
ET LES AFFECTIONS CONNEXES

Soutenir les proches aidants

**CONSTATS, ENSEIGNEMENTS,
PISTES DE RÉFLEXION**

VINGT-SEPT EXPÉRIENCES
DE RÉPIT, DE FORMATION
ET DE SOUTIEN



Ce document est disponible sur le site Web du ministère de la Santé et des Services sociaux : www.msss.gouv.qc.ca

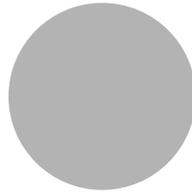
Dépôt légal

Bibliothèque nationale du Québec, 2004

Bibliothèque nationale du Canada, 2004

ISBN : 2-550-43041-7

© Gouvernement du Québec



Sur le chemin de l'innovation

Le FONDS DE PARTENARIAT SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES AFFECTIONS CONNEXES a vu le jour en novembre 2000. Au cours des deux années suivantes, les quatre partenaires qu'il regroupait — le ministère de la Santé et des Services sociaux, Janssen - Ortho, Novartis Pharma Canada Inc. et Pfizer Canada Inc. — ont consacré un million de dollars à rendre possible la réalisation de 27 expériences de répit, de formation et de soutien aux proches aidants qui prennent soin à domicile d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection connexe. Dans un premier temps, cet investissement visait à appuyer l'expérimentation, par des organismes issus de la communauté et des établissements publics du réseau de la santé et des services sociaux, de diverses formes de soutien. Dans un deuxième temps, il voulait favoriser le transfert des connaissances acquises par ces expériences novatrices.

Les objectifs, les activités et les résultats de ces 27 expériences ont été résumés dans un document¹ publié à l'automne 2003. Lors d'une journée d'échange², en novembre 2003, les promoteurs de ces expériences, en compagnie de représentants d'organismes et d'établissements concernés par le bien-être des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs proches, en ont tiré les premiers enseignements.

Le présent document vient conclure cette démarche entreprise en novembre 2000. Il se veut un aperçu des principaux constats, enseignements ou pistes de réflexion qui se dégagent des expériences réalisées. Cet aperçu ne peut prétendre à la rigueur d'une véritable démarche d'évaluation. La très grande diversité des expériences a empêché, à toutes fins utiles, leur regroupement dans des catégories présentant la cohérence et l'échantillonnage suffisants pour en tirer des constats généralisables. En outre, le fait que les promoteurs aient consacré beaucoup plus d'énergie à concrétiser leur projet qu'à évaluer avec une méthodologie rigoureuse son fonctionnement et ses résultats est venu limiter la possibilité d'en valider et d'en généraliser les conclusions.

Cet aperçu représente donc avant tout une lecture transversale des 27 projets, approche néces-

¹ FONDS DE PARTENARIAT SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES AFFECTIONS CONNEXES, *Soutenir les proches aidants*, RÉSUMÉS DE VINGT-SEPT EXPÉRIENCES DE RÉPIT, DE FORMATION ET DE SOUTIEN, Gouvernement du Québec, 2003. Ce document est disponible sur le site Web du ministère de la Santé et des Services sociaux.

² FONDS DE PARTENARIAT SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES AFFECTIONS CONNEXES, *Soutenir les proches aidants*, JOURNÉE D'ÉCHANGE, Hôtel Crowne Plaza, Montréal, 28 novembre 2003.

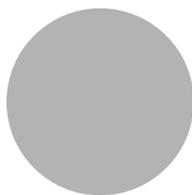
sairement générale et sommaire, réalisée à partir du point de vue de ses auteurs, mais aussi des points de vue des promoteurs, tels qu'ils se dégagent des résumés et des rapports d'activités, ainsi que des propos exprimés lors de la journée d'échange du 28 novembre 2003. Ce document est rédigé essentiellement dans la perspective d'attirer l'attention du lecteur sur un aspect ou l'autre des expériences menées et de l'inciter à en relire les résumés, véritables documents de référence de toute cette opération.

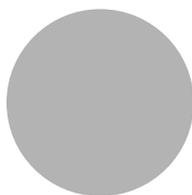
Pendant deux ans, à travers l'ensemble du Québec, 27 promoteurs ont choisi d'ajouter à leur tâche habituelle pour explorer des réponses nouvelles aux besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leur entourage. Il faut espérer que les pages qui suivent rendent compte avec justesse de leurs défis et de leurs succès, mais, surtout, qu'elles témoignent avec fidélité de la ténacité, de l'inventivité et de la générosité de leur extraordinaire engagement.

Aline BÉGIN, Direction des personnes âgées, des personnes handicapées et des activités communautaires, ministère de la Santé et des Services sociaux

Dominique BOUCHARD, Direction de l'évaluation, de la recherche et de l'innovation, ministère de la Santé et des Services sociaux

Denis GOULET, consultant





1.	Des besoins de toutes sortes	11
	A. LES BESOINS DES PERSONNES ATTEINTES	12
	• Un répit au proche aidant qui tient aussi compte de la personne atteinte	
	• La clé : la confiance	
	B. LES BESOINS DES PROCHES AIDANTS	14
	• Un répit tous azimuts	
	C. LES BESOINS ENGENDRÉS PAR LES LIMITES DES SERVICES	15
	• Les activités en centre de jour	
	• Le répit à domicile	
	• Les milieux ruraux et les vastes territoires	
	• Les communautés culturelles	
2.	Des réponses qui vont au-delà des formules connues	17
	A. LE RÉPIT EN CENTRE DE JOUR	17
	• Apprendre à penser hors du cadre	
	• Une équipe stable de professionnels expérimentés et de bénévoles bien formés	
	• Combien de jours de répit ? Selon quel horaire ?	
	• Est-on prêt à payer son écot ?	
	• Le transport : un souci commun	
	• Quelques incursions hors des sentiers battus...	
	• D'une pierre deux coups : le répit comme occasion d'observation et d'enseignement	
	B. LE RÉPIT-ACCOMPAGNEMENT À DOMICILE	23
	• Des projets qui visent large	
	• C'est parfois dur d'être flexible	
	• Les coordonnatrices : agentes de promotion et de recrutement, évaluatrices, gestionnaires de cas, formatrices, confidentes...	
	• Les accompagnatrices : l'art de gagner la confiance	
	• Une mesure qui a tout de même ses limites	
	• La flexibilité et la continuité, ça ne va pas de soi	
	C. LE SOUTIEN DE GROUPE, L'ÉCHANGE, LE COUNSELING INDIVIDUEL	28
	• Ne pas rester seuls avec ses problèmes	
3.	Pour que les usagers soient au rendez-vous	29
	• Préparer la collaboration de longue main	
	• Un scénario type...	
	• Ne pas hésiter à faire flèche de tout bois	
	• Et avant tout, bien cerner les besoins	
4.	Le partenariat, clé universelle	33
	ANNEXE : Les projets et leurs promoteurs	35

Le Comité consultatif du FONDS DE PARTENARIAT 2002-2003

Afin de conseiller le ministère de la Santé et des Services sociaux sur l'utilisation du FONDS DE PARTENARIAT SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES AFFECTIONS CONNEXES, un comité consultatif a été constitué dès la création du Fonds. Le soutien, le souci d'objectivité et l'expertise des membres du Comité consultatif ont su conférer à la démarche un caractère de rigueur et de transparence.

Monsieur Vital Simard

Président du Comité consultatif
Ministère de la Santé et des Services sociaux

Madame Denise Cloutier

Directrice adjointe, Programme d'accès au marché et Politique de la santé
(Québec et provinces Atlantiques)
Pfizer Canada Inc.

Monsieur Pierre Charky

Directeur, Politique des soins de santé
(Québec et Manitoba)
Janssen-Ortho

Monsieur Marquis Nadeau

Directeur, Politique de soins de santé
(Québec et provinces Atlantiques)
Novartis Pharma Canada Inc.

Docteur Yves Joannette

Directeur du Centre de recherche,
Institut universitaire de gériatrie de Montréal

Madame Josée Malette

Responsable des services à la clientèle,
Association des CLSC-CHSLD du Québec

Madame Nathalie Ross

Directrice générale, Fédération québécoise des sociétés Alzheimer

Madame Suzanne Poulin

Secrétaire du Conseil d'administration,
Fédération québécoise des sociétés Alzheimer

Monsieur Jean Vézina

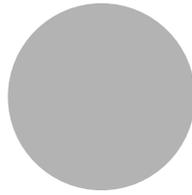
Chercheur, Université Laval

Madame Chantal Caron

Chercheure, Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke

Docteur Yves Bacher

Gériatre, Collège des médecins du Québec



« [...] l'expérience du promoteur lui indiquait que les ressources disponibles ne répondaient pas à la majorité des demandes de répit.

Ainsi, certaines personnes atteintes refusaient de sortir de chez elles, d'entrer en contact avec de nouvelles personnes ou de participer à des activités de groupe.

D'autres montraient un intérêt mitigé à l'endroit des activités du centre de jour.

Enfin, un certain nombre refusaient de se déplacer en auto ou manifestaient une désorientation et une nervosité accrues à la suite d'un tel déplacement.

On connaît bien les conséquences du manque de stimulation de la personne atteinte et du manque de répit pour le proche aidant.

D'une part, la personne atteinte est souvent laissée à elle-même, devant le téléviseur ou à somnoler, parce que le proche aidant est à court d'idées ou n'a pas la capacité de lui proposer des activités de divertissement qui pourraient la stimuler.

D'autre part, le proche aidant lui-même voit croître son sentiment d'impuissance, sa frustration, son isolement, son épuisement.

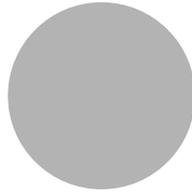
D'où l'importance d'agir et la décision du promoteur de se lancer dans ce projet. » (24)¹

¹ Les numéros entre parenthèses renvoient aux numéros des projets réalisés.

Des besoins de toutes sortes

Une conception globale des besoins,
qui saisit dans une même dynamique
la personne atteinte et son entourage.

Une conception large du répit,
qui amalgame toute mesure
offrant un soutien quelconque
aux proches aidants.



Les promoteurs des 27 expériences réalisées dans le cadre du FONDS DE PARTENARIAT SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES AFFECTIONS CONNEXES, lorsqu'ils évaluent les résultats qu'ils ont obtenus³, mettent clairement en lumière la complexité particulière de cette maladie et, partant, celle des besoins qu'elle engendre et des défis qu'elle pose. La maladie d'Alzheimer est en effet l'une de ces affections dont on peut dire sans exagérer qu'elle touche tout autant l'entourage de la personne qui en est atteinte que cette personne elle-même. L'un des promoteurs a d'ailleurs basé son projet sur le caractère *systemique* de la maladie, montrant que l'entourage de la personne atteinte (ses proches, les médecins, les intervenants, les bénévoles) formaient avec elle « *un système dynamique dont les composantes sont en interaction, les attitudes et les comportements des uns influant sur les attitudes et les comportements des autres. De cette conception découlent à la fois une vision de la problématique du répit et une vision du système de services à mettre en place.* » (11)

L'ensemble des promoteurs semblent adhérer, de manière explicite ou implicite, à cette conception systémique de la maladie et de la problématique de soutien qui en découle. Il en résulte une manière globale d'approcher les besoins, les interventions et les services, sur laquelle nous reviendrons plus loin, mais qu'il est important de noter d'emblée si l'on veut circonscrire correctement la nature des expériences menées et les objectifs qu'elles visaient.

³Tous les promoteurs ont eu à rédiger des rapports d'étape et un rapport d'évaluation finale du projet pour lequel ils avaient reçu un soutien financier du FONDS DE PARTENARIAT. Les résumés des 27 expériences (voir note 1) ont d'ailleurs été rédigés à partir de ces différents rapports.

Les 27 expériences menées dans le cadre du FONDS DE PARTENARIAT visaient généralement à répondre à trois types de besoins :

- les besoins des personnes atteintes,
- les besoins des proches aidants,
- les besoins engendrés par les limites des services.

Nous les distinguerons ici pour en faciliter l'analyse, mais, comme l'illustre le propos d'un promoteur cité en introduction, la plupart des promoteurs se refusent à le faire. Ils préfèrent les saisir dans une même perspective et tentent d'y répondre de manière intégrée et simultanée.

A. LES BESOINS DES PERSONNES ATTEINTES

Les promoteurs mettent beaucoup d'insistance sur les besoins d'accompagnement et de stimulation de la personne atteinte. En effet, une approche se dégage très clairement des projets réalisés : le gardiennage ne peut avoir comme seul objectif de surveiller la personne atteinte pendant que le proche aidant vaque à d'autres occupations. Les gardiennes doivent être aussi des accompagnatrices⁴, sensibilisées à la problématique de la maladie, capables de développer un rapport de confiance avec la personne atteinte, formées pour être en mesure d'entrer en interaction avec elle, aptes à gérer ses comportements perturbateurs, mais surtout à s'engager avec elle dans des activités intéressantes et stimulantes. En d'autres mots, la notion de « répit-gardiennage » semble en voie d'abandon, au profit de celle de « répit-accompagnement », avec toutes les conséquences que cette nouvelle approche peut entraîner. Car qui dit accompagnement et stimulation induit nécessairement approche personnalisée, activités adaptées aux besoins de la personne, sensibilisation et formation des accompagnatrices. Des exigences qui deviennent autant de défis à relever pour les organisations qui offrent ces activités, que ce soit en centre de jour, à domicile ou dans la communauté.

✓ Il semble désormais acquis que le gardiennage représente le « degré zéro » du répit, un pis aller que plusieurs jugent insuffisant, voire inacceptable.

• Un répit au proche aidant qui tient aussi compte de la personne atteinte

Les deux tiers des projets réalisés dans le cadre du FONDS DE PARTENARIAT prévoyaient des activités pour la personne atteinte. De façon générale, les promoteurs ont présenté ces activités comme un moyen de réduire le fardeau des proches aidants et de prévenir leur épuisement en leur permettant de prendre du temps pour eux-mêmes, de vaquer à leurs occupations l'esprit tranquille, sans se sentir coupables « d'abandonner » la personne atteinte aux soins d'un étranger.

Il ne semble pas exister de différences significatives entre le type d'activités proposées en centre de jour et à domicile, hormis le fait que les premières sont souvent des activités de groupe et les secondes, des activités individuelles. Il s'agit d'activités manuelles ou occupationnelles et d'activités de loisirs qui visent à aider la personne atteinte à maintenir et à maximiser son autonomie, son potentiel et son estime de soi en exerçant ses capacités physiques, cognitives, intellectuelles et sociales. Certains projets mentionnent en outre l'importance d'aller au-delà de la dimension thérapeutique pour mettre également l'accent sur le plaisir que la personne atteinte doit éprouver en profitant pleinement du moment présent. La participation à des activités de groupe, mais aussi la simple interaction avec l'accompagnatrice (ou toute personne étrangère à l'entourage immédiat et habituel de la personne atteinte) sont considérées comme des moyens importants de briser l'isolement et de maintenir les capacités sociales de

⁴ L'emploi du féminin s'impose, puisque ce sont des femmes qui remplissent très majoritairement les tâches de proche aidante, de travailleuse à domicile, de gardienne et d'accompagnatrice. Ce genre féminin inclut évidemment les hommes qui accomplissent les mêmes tâches.

la personne atteinte. Quelques projets ont poussé plus loin cet objectif de socialisation en offrant à la personne atteinte un accompagnement dans des activités individuelles ou de groupe à l'extérieur de son foyer ou du milieu protégé que représente le centre de jour. (Voir, notamment, les projets 04, 15, 16 et 24.)

En fin de compte, comme le note un promoteur, « *l'objectif de l'intervention est d'accompagner la personne atteinte dans une activité qui sera significative pour elle* ». (15) L'affirmation peut sembler banale, mais proposer des activités significatives à la personne atteinte, c'est-à-dire des activités qui répondront adéquatement à ses besoins particuliers et à ses intérêts, cela suppose non seulement une évaluation rigoureuse de sa situation et de ses besoins, mais aussi une écoute attentive de ce qu'elle a à dire. Or, cette écoute exige du temps, des personnes formées au dialogue avec la personne atteinte et, par-dessus tout, disposées à l'entendre. Autant d'exigences qui ne sont pas simples à satisfaire, comme l'illustrent plusieurs projets.

• **La clé : la confiance**

Que les activités d'accompagnement et de stimulation de la personne atteinte soient organisées à son domicile, en centre de jour ou dans la communauté, la qualité du rapport personnel que les intervenantes et les accompagnatrices réussiront à instaurer avec elle est souvent présentée comme la condition clé du succès de l'intervention.

✓ Sans relation de confiance et sans complicité, pas d'interaction véritable. Et sans interaction véritable, pas d'accompagnement ou de stimulation, mais du simple gardiennage.

Pour certains, le fait même que la personne atteinte puisse développer une telle relation de confiance avec une nouvelle personne, étrangère à son milieu de vie quotidien, représente en soi un acquis important. Une présence réconfortante et chaleureuse, qui permet à la personne atteinte de passer un moment agréable et divertissant, entraîne selon eux des effets tout aussi bénéfiques que les activités de stimulation. Les remarques d'un promoteur qui a organisé un séjour-vacances sur une base de plein air pour les personnes atteintes et leurs familles tendent à accréditer ce point de vue :

« Le changement de milieu n'a pas provoqué de problème majeur, les personnes s'y adaptant avec une facilité surprenante. [...] Cela démontre que l'environnement humain, la relation de confiance et la stabilité de l'accompagnement sont plus fondamentaux que l'environnement physique, qui, dans un tel contexte, devient alors secondaire. [...] Les repères humains sont plus importants et plus rassurants que les repères physiques et environnementaux. » (04)

Certaines conditions sont nécessaires pour permettre le développement de cette relation de confiance. Nous reviendrons sur quelques-unes d'entre elles, mais on peut déjà noter ici celles que les promoteurs mentionnent le plus fréquemment :

- La sélection rigoureuse des accompagnatrices et des intervenantes. Un promoteur note : *« Davantage que les diplômes, ce sont les attitudes, la motivation à travailler avec la clientèle visée, l'autonomie, le sens des responsabilités, les capacités d'observation et la connaissance de la réalité de la personne aidante qui ont servi de critères de sélection. »* (02) Et cette remarque s'applique autant aux accompagnatrices qu'aux intervenantes à l'emploi d'un établissement : au-delà des règles d'ancienneté, le désir de travailler avec des personnes atteintes et l'aptitude à le faire semblent des critères primordiaux.
- La sensibilisation et la formation des intervenantes, des accompagnatrices et des bénévoles à la réalité de la maladie et aux besoins de la personne qui en est atteinte.

- Le jumelage rigoureux de l'accompagnatrice et de la personne atteinte, lui-même dépendant d'une évaluation rigoureuse des besoins de cette personne et des attitudes de l'accompagnatrice.
- La supervision et le « coaching » des accompagnatrices et des intervenants.
- Le ratio des équipes d'intervenantes qui animent les activités en centre de jour.
- La qualification et la stabilité du personnel. *« Une nécessité incontournable : pouvoir compter sur du personnel qualifié et stable. C'est ce qui garantit des services de qualité aux personnes atteintes et, de ce fait, donne confiance aux personnes aidantes. Car autant les personnes atteintes que les personnes aidantes ont besoin d'être apprivoisées et mises en confiance. »* (O3)

B. LES BESOINS DES PROCHES AIDANTS

Les promoteurs traduisent les besoins des proches aidants sous des formes variées, qu'on peut grouper essentiellement sous les catégories suivantes :

- besoins de sensibilisation, d'information et de formation,
- besoins de répit proprement dit (temps libre, moments pour soi),
- besoins d'échange en groupe, d'entraide ou de counseling.

• Un répit tous azimuts

Toutes les activités qui visent à répondre à ces besoins — et auxquelles les promoteurs ajoutent volontiers les activités d'accompagnement et de stimulation destinées à la personne atteinte — sont généralement présentées comme des mesures de répit (ainsi qu'on le verra plus en détail au chapitre suivant). On est donc en présence d'une notion très large du répit, qui se confond à celle de soutien et, à toutes fins utiles, inclut toute mesure offrant une forme quelconque d'aide aux proches qui prennent soin d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. On en trouve d'ailleurs une illustration dans les objectifs visés par les promoteurs, objectifs qui sont souvent identiques et se recoupent, quelle que soit la nature de la mesure expérimentée.

On pourrait croire que cette conception très élastique du répit, qui se confond avec toute forme de soutien, dénote une certaine imprécision sur le plan de l'analyse. On peut aussi penser qu'elle reflète le désir des promoteurs d'avoir accès aux subventions du FONDS DE PARTENARIAT, consacrées aux mesures de répit, en « étirant » un peu le concept de répit pour y intégrer l'expérimentation d'autres mesures de soutien.

Sans nier ces deux explications, nous croyons cependant que cette conception large du répit est également indicatrice d'un autre phénomène : l'approche systémique de la problématique de la maladie d'Alzheimer a fait son chemin dans les esprits et elle est en voie de s'imposer comme le cadre conceptuel de référence pour penser la maladie et l'organisation de la réponse à y apporter.

✓ Les promoteurs semblent s'entendre sur un impératif : le répit doit reposer sur un éventail de mesures variées et complémentaires, offertes en centre de jour, à domicile ou dans la communauté, capables de répondre de manière personnalisée aux besoins des proches aidants comme à ceux des personnes atteintes.

C. LES BESOINS ENGENDRÉS PAR LES LIMITES DES SERVICES

De manière générale, les promoteurs ont pris acte des services existants et en ont tenu compte dans les mesures qu'ils ont expérimentées. Leurs soucis ont été essentiellement de deux ordres : en compléter la gamme et mieux les adapter aux besoins des personnes. Et plusieurs d'entre eux ont pris soin d'insérer leur initiative dans une démarche de complémentarité et de partenariat.

• Les activités en centre de jour

Les territoires urbains ou ruraux où se sont déroulées les 27 expériences pouvaient généralement compter sur des services de stimulation et de répit offerts par le centre de jour d'un centre local de services communautaires (CLSC) ou d'un centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). Dans certains cas, les personnes atteintes y étaient intégrées aux groupes réguliers; dans d'autres, elles étaient invitées à une journée d'activités organisées spécifiquement à leur intention.

Les promoteurs qui ont présenté des projets de répit en centre de jour, y inclus les établissements qui organisaient déjà ce type d'activités, soulignent cependant deux limites des services existants :

- les services fournis en centre de jour sont destinés essentiellement à des personnes en légère perte d'autonomie;
- ils ne répondent pas toujours à la diversité des situations et au caractère évolutif de la maladie (que ce soit dans la phase précoce ou dans les stades plus avancés).

Cette inadéquation des activités aux besoins individuels est d'ailleurs un motif fréquemment avancé par les personnes atteintes ou les proches aidants qui refusent d'y participer.

• Le répit à domicile

Absence ou insuffisance de services de répit à domicile; services de répit à domicile limités au gardiennage ou, encore, non adaptés aux besoins particuliers des personnes atteintes et des proches aidants : voilà les trois lacunes mentionnées le plus souvent par les promoteurs qui ont voulu les combler en expérimentant des formules de répit-accompagnement à domicile dans le cadre du FONDS DE PARTENARIAT.

Ainsi, selon un promoteur (02), les services de gardiennage offerts par le secteur privé sont généralement flexibles, mais leur coût est excessif. En outre, la rotation de leur personnel et sa méconnaissance des caractéristiques des personnes atteintes empêchent un suivi véritable. D'après un autre promoteur (24), certaines personnes atteintes refusent de sortir de chez elles, d'entrer en contact avec de nouvelles personnes ou de participer à des activités de groupe. D'autres montrent un intérêt mitigé à l'endroit des activités du centre de jour. Enfin, un certain nombre refusent de se déplacer en auto ou manifestent une désorientation et une nervosité accrues à la suite d'un tel déplacement.

• Les milieux ruraux et les vastes territoires

Qu'ils vivent au cœur d'une grande ville ou dans un petit village, les proches qui s'occupent d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer connaissent sensiblement les mêmes besoins de soutien, de répit ou de formation. Mais le fait de vivre en milieu rural ou au sein de petites communautés isolées et distantes les unes des autres représente un obstacle supplémentaire autant pour les personnes atteintes et leurs proches que pour les organisations qui veulent leur offrir des services. Ainsi, l'exode des enfants vers les centres urbains y rend plus difficile l'expression de la solidarité familiale et laisse souvent les parents vieillissants à eux-mêmes. Le manque d'effectifs médicaux y retarde le diagnostic de la maladie. L'étendue du territoire et l'absence de transport collectif limitent l'accès aux ressources et aux services de répit, quand ceux-ci existent (01, 05, 21). Un promoteur résume bien la problématique particulière à ces régions :

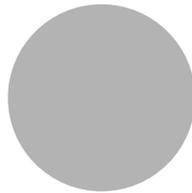
« Offrir, de manière efficiente, des services de qualité à une population décroissante, éparpillée sur un vaste territoire dépourvu d'une infrastructure collective de transport présente des défis que les urbains n'ont pas à relever. La qualité des services est l'un de ces défis. Comment, par exemple, assurer la cohérence et l'efficacité des activités de stimulation quand le bassin de population ne permet pas la formation de groupes homogènes ? L'accès aux services en est un autre. Faut-il demander aux personnes de se déplacer et d'assumer les coûts de transport que cela implique, sans parler de la fatigue et du "dérangement déstabilisateur" que cela occasionne quand ces personnes sont atteintes de la maladie d'Alzheimer ? Ou faut-il plutôt aller vers les personnes, en offrant le service dans leur milieu, avec le casse-tête logistique que cela suppose pour se doter d'installations appropriées ? » (23)

• **Les communautés culturelles**

Deux promoteurs (projets 18 et 19) se sont attaqués au défi particulier que représente l'organisation de mesures de répit ou de soutien à l'intention des personnes immigrées au Québec ou appartenant à une communauté culturelle. Les deux promoteurs faisaient face à des difficultés du même ordre. D'une part, il leur était difficile de rejoindre les membres des communautés culturelles. Il semblerait en effet que les proches aidants de ces communautés, davantage que d'autres, cherchent à maintenir les personnes atteintes à leur domicile le plus longtemps possible et ne se résignent à faire appel aux services qu'une fois parvenus à un stade avancé d'épuisement. D'autre part, les promoteurs reconnaissaient leur difficulté à offrir des services adaptés, fournis par du personnel capable de communiquer avec les personnes atteintes dans leur langue d'origine.

Des réponses qui vont au-delà des formules connues

De toute évidence, les projets laissent voir une volonté manifeste des promoteurs – établissements publics et organismes issus de la communauté – d'offrir de nouvelles options de répit aux proches aidants et une réponse plus souple à leurs besoins.



A. LE RÉPIT EN CENTRE DE JOUR

Six promoteurs – des CLSC et CHSLD offrant déjà des services en centre de jour ou à domicile – ont expérimenté de nouvelles formules de répit à l'extérieur du domicile (les projets 03, 07, 08, 18, 20 et 23). En complémentarité avec les services existants, il s'agissait, par exemple, d'ajouter une journée de répit hebdomadaire en centre de jour à l'intention des personnes atteintes en phase précoce (08), de rejoindre plus spécifiquement les membres des communautés culturelles (18), de pallier le problème de la distance en rapprochant le lieu de répit des lieux de résidence des personnes atteintes (23), de donner plus de choix aux proches aidants en offrant un répit le samedi (03, 18, 20) ou en faisant preuve d'une plus grande flexibilité sur le plan de l'organisation des services (03, 07, 08, 18).

• Apprendre à penser hors du cadre

Ces innovations sont d'autant plus intéressantes qu'elles ont dû tenir compte de certaines contraintes inhérentes au contexte institutionnel. On songe, notamment, à l'organisation du travail, qui rend problématique l'allongement des plages horaires de services ou l'organisation d'activités le samedi; à la juridiction territoriale, qui empêche un établissement d'offrir des services à des personnes qui ne vivent pas sur son territoire; ou encore à la différence de culture organisationnelle entre établissements publics et organismes communautaires, qui complique leur partenariat.

La lecture des évaluations réalisées par les promoteurs met à nouveau en relief un constat qui n'est pas neuf, mais qui n'en conserve pas moins toute sa pertinence : accueillir un groupe de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, avec les pertes importantes d'autonomie que cela suppose, et vouloir leur offrir des activités de stimulation et de socialisation intéressantes, adaptées aux besoins de chacune, reste encore un défi redoutable. Les expériences montrent cependant qu'il peut être relevé si on met en place un ensemble de conditions. On se limitera ici à rappeler celles qui sont mentionnées le plus souvent par les promoteurs.

• **Une équipe stable de professionnels expérimentés et de bénévoles bien formés**

Intervenir auprès d'un groupe de personnes atteintes est une affaire d'équipe. Mais la composition de cette équipe connaît des variations d'un projet à l'autre. Par exemple, pour accompagner une dizaine de personnes atteintes, un promoteur (03) a fait appel à une équipe de trois personnes : infirmière, auxiliaire familiale et sociale, technicienne en loisirs. Pour le même nombre de personnes, un autre (07) a confié la responsabilité d'animer les activités à une auxiliaire familiale et sociale, appuyée par deux à trois bénévoles (animation des activités et assistance physique aux personnes) et par une autre auxiliaire familiale et sociale (aux heures de pointe : arrivée, dîner, départ). Un troisième (08) a confié l'animation des activités à deux professionnelles expérimentées (éducatrice spécialisée et animatrice de loisirs) assistées d'une auxiliaire familiale et sociale pendant le dîner et de deux ou trois bénévoles ayant reçu une formation appropriée. Il souligne que l'expérience a permis à l'établissement de prendre conscience de l'importance de pouvoir compter sur des bénévoles formés à l'accompagnement des personnes atteintes. Dorénavant, les bénévoles de cet établissement sont avisés des formations offertes et intégrés aux formations pertinentes.

Un autre promoteur (18) estime de son côté qu'un ratio d'un intervenant pour deux ou trois personnes atteintes est nécessaire pour tenir compte de la vulnérabilité et assurer la surveillance constante de personnes parvenues à un stade avancé de la maladie (incontinence, errance, anxiété, problèmes de comportement, etc.). Dans des circonstances particulières, il affirme qu'il faut même consentir à attribuer à un intervenant la responsabilité d'une seule personne.

Le promoteur qui a expérimenté la formule du samedi-répétition une semaine sur deux (03) note que le projet a permis à certains proches aidants de constater la fiabilité du répétition offert, la compétence et la chaleur humaine des intervenantes. Ils se sont ainsi familiarisés avec le centre de jour, dont ils connaissaient déjà l'existence mais dont ils hésitaient à utiliser les services. Selon ce promoteur, c'est à la fois la compétence et la stabilité du personnel qui garantissent des services de qualité aux personnes atteintes et, de ce fait, donne confiance aux personnes aidantes.

✓ Un apprivoisement et une confiance qui passent par la compétence et la stabilité du personnel.

• **Combien de jours de répétition ? Selon quel horaire ?**

Un promoteur (08), dont le projet a consisté à offrir une journée de répétition par semaine en centre de jour, affirme que cette seule journée de répétition hebdomadaire n'est pas suffisante pour répondre aux besoins des proches aidants. C'est pourquoi l'établissement propose dorénavant quatre jours de répétition par semaine en centre de jour. En moyenne, cependant, les personnes aidantes et les personnes atteintes ont recours à ces services deux ou trois jours chaque semaine. Cette disponibilité de plusieurs jours de répétition représente selon l'établissement la solution idéale pour toutes les personnes concernées :

- La personne atteinte peut alors plus facilement apprivoiser les intervenants et développer un sentiment d'appartenance au lieu.

- Les intervenants, en connaissant mieux la personne atteinte, peuvent offrir un soutien plus adéquat autant à cette dernière qu'à la personne aidante.
- Les personnes aidantes peuvent vraiment avoir du temps pour se reposer et s'occuper d'elles-mêmes.

Dans un autre projet (18), les familles ont eu la possibilité de participer à deux journées de répit par semaine, les mercredis et les samedis. La majorité des proches aidants ont dit très bien s'accommoder des deux journées choisies.

Trois promoteurs ont jugé important d'offrir une journée de répit le samedi, à chaque semaine ou à toutes les deux semaines, histoire de permettre aux proches aidants de profiter d'une journée de congé le week-end, comme la majorité de la population.

Les services de répit en centre de jour sont généralement offerts selon un horaire fixe, qui permet de concentrer l'accueil et les préparatifs de départ et de structurer les activités. Certains promoteurs (03, 18) ont cependant expérimenté des horaires plus souples, en offrant la possibilité aux proches aidants de choisir l'heure d'arrivée et de départ, et, par conséquent, la durée du séjour de la personne atteinte.

Par exemple, dans un projet (18), les proches aidants pouvaient choisir le moment et la durée du répit à l'intérieur d'une plage horaire allant de 7 h à 18 h. Même si peu d'usagers arrivaient avant 8 h ou quittaient après 17 h, cette vaste plage horaire a été maintenue parce qu'elle donne le choix à la famille et respecte le rythme de la personne atteinte. En outre, les usagers ont pu s'intégrer aux activités à l'heure qui leur convenait. Même si cela prolonge le temps réservé à l'accueil, le promoteur estime que les besoins de la famille et le rythme de la personne atteinte doivent primer sur la programmation. Quatre-vingts pour cent (80 %) des proches aidants ayant profité de ce service ont estimé que le nombre d'heures de répit était suffisant. En revanche, dans un projet (20) où le service était offert de 9 h à 14 h, la majorité des proches aidants ont souhaité une prolongation d'une heure. Enfin, dans un autre projet de samedi-répit (03), où l'on pouvait arriver et repartir à l'heure désirée dans un créneau horaire allant de 9 h 30 à 15 h 30, la majorité des proches aidants ont profité de toute la période offerte, plusieurs se présentant même 30 minutes avant le début des activités.

Par contre, l'expérience d'un promoteur (08) qui voulait offrir un service de halte-répit (service ponctuel de quelques heures, sur réservation, pour permettre au proche aidant de se rendre à un rendez-vous) et qui n'a pas trouvé preneur, mérite sans doute réflexion. Pour expliquer cette situation, le promoteur évoque divers motifs (les proches aidants avaient déjà accès à plusieurs journées de répit et n'avaient pas besoin de ressources supplémentaires; ils devaient assumer eux-mêmes le transport), mais l'un d'entre eux touche à la nature même de ce type de mesure. En effet, selon ce promoteur, ce type de répit, auquel on recourt de façon épisodique et ponctuelle, est très stressant pour la personne atteinte. Celle-ci voit sa routine brisée, et ses problèmes de mémoire font en sorte qu'elle ne sait pas, d'une fois à l'autre, ce qu'elle vient faire à cet endroit. Devant les perturbations que peuvent provoquer l'arrivée au centre de jour ou le retour à la maison, certains proches préfèrent garder ou faire garder la personne atteinte à domicile. Il semble donc préférable, selon le promoteur, que la personne atteinte fréquente une ressource externe de façon régulière, plus d'une fois par semaine. Cela facilite chez elle le développement d'un sentiment d'appartenance à ce lieu extérieur et, en intégrant ce séjour à sa routine, contribue à réduire son anxiété.

• Est-on prêt à payer son écot ?

Le fait d'imposer des frais pour le transport ou les repas des personnes atteintes qui participent aux activités de répit en centre de jour réduit-il l'accès à ce service ? Quatre promoteurs ont posé la question aux proches aidants. Selon le promoteur (03) d'un service de samedi-répit (un samedi sur deux), qui demandait 3 \$ pour défrayer le repas des personnes atteintes, les proches aidants ont affirmé être disposés à payer de 4 \$ à 10 \$ pour ce repas. Les proches aidants interrogés par un deuxième promoteur (18), qui exigeait des frais de 5 \$ pour assurer le transport, la préparation au départ et le repas, ont jugé ces frais acceptables, 60 % se disant même prêts à payer davantage. D'autres ont accepté de payer les frais de transport de 5 \$ et les frais de repas de 5 \$ demandés par un troisième promoteur (07). Enfin, dans un dernier cas (20), où le service de samedi-répit était offert gratuitement, les proches aidants n'auraient pas objection à déboursier de 10 \$ à 20 \$ pour avoir accès à ce service.

• Le transport : un souci commun

En milieu rural comme en milieu urbain, la question du transport représente un défi pour tout promoteur qui veut faciliter l'accès aux services de répit. En milieu rural, ce sont d'abord les longues distances à parcourir et l'absence de transport collectif qui posent problème. En plus de mobiliser l'entourage et d'occasionner des coûts appréciables, on ne peut négliger les effets de ce qu'un promoteur qualifie de «dérangement déstabilisateur» sur la personne atteinte. Autant de motifs qui sont parfois évoqués pour ne pas participer à des activités de répit en centre de jour.

Les services de répit-accompagnement à domicile apportent évidemment une réponse à ce problème, mais cette réponse entraîne des coûts importants. Par exemple, un promoteur rapporte que pour être en mesure de fournir 1 025 heures de répit-accompagnement à 22 familles, les auxiliaires familiales et les bénévoles ont dû consacrer 210 heures aux déplacements...

Les promoteurs de services de répit en centre de jour ont tenté de remédier au problème du transport par différentes formules. En milieu rural, par exemple, un promoteur a déconcentré les activités de répit dans deux villages où convergeaient les personnes atteintes de 13 villages environnants. En milieu urbain, certains ont choisi de prendre eux-mêmes en charge le transport des personnes atteintes, moyennant une compensation de quelques dollars. Deux expériences méritent d'être mentionnées.

- Le promoteur d'une halte-répit en résidence communautaire (07) a fait appel à la collaboration d'organismes communautaires (notamment, un organisme voué à l'intégration sociale de jeunes) pour assurer le transport des personnes atteintes. Selon ce promoteur, la gestion d'un tel service de transport demande beaucoup de travail, mais c'est un facteur essentiel pour favoriser l'accès à une halte-répit. Le temps que la personne aidante n'a pas à consacrer au transport est autant de temps gagné pour elle et une incitation de plus à recourir au service.
- Un autre promoteur (18) a offert aux usagers d'effectuer le transport de la personne atteinte par taxi individuel, avec accompagnement d'une auxiliaire familiale et sociale. Ce moyen de transport permet de choisir l'heure de départ et évite le stress occasionné par un autobus à l'itinéraire prédéterminé, qui attend le matin à la porte de l'usager. Certains proches aidants ont cependant préféré assumer eux-mêmes le transport pour une plus grande liberté d'horaire. Autre initiative à signaler, la personne atteinte pouvait également profiter d'un service d'aide à la préparation au départ. Le matin, une auxiliaire familiale et sociale se rendait au domicile de l'usager. Au besoin, elle pouvait aider aux soins d'hygiène et à l'habillage. Ce contact avec la famille permettait en outre d'avoir des nouvelles sur l'état de santé de la personne atteinte.

Quelques incursions hors des sentiers battus...

→ *Il n'y a pas que le centre de jour*

Une halte-répit, organisée dans une résidence communautaire pour personnes âgées, avec le concours de plusieurs organismes de cette communauté, a entraîné toute une série de bénéfices :

- les personnes atteintes ont brisé leur isolement social et maintenu leur intégration à leur communauté;
- les organismes et les résidents ont pu mieux connaître la maladie et la démystifier;
- les personnes aidantes se sont senties reconnues et soutenues dans leur rôle par l'ensemble de leur communauté. (07)

→ *Tout le monde a droit à des vacances*

Marche dans la forêt, visite de sites touristiques, feux de camp, canotage, promenades sur la plage... Les personnes atteintes peuvent aussi prendre de vraies vacances, changer de milieu de vie et s'y adapter sans que ce changement ne provoque de problèmes majeurs.

Aux yeux du promoteur de cette expérience, cela démontre que l'environnement humain, la relation de confiance et la stabilité de l'accompagnement sont plus fondamentaux que l'environnement physique, qui, dans un tel contexte, devient secondaire. Cela démontre aussi que le plus grand défi des intervenants est peut-être de maîtriser leurs propres peurs plutôt que de chercher à contrôler les agissements et les réactions des personnes atteintes. Les limites qu'ils imposent et s'imposent sont parfois simplement le fruit de leurs propres angoisses. (04)

→ *Formule combo*

Un promoteur a voulu offrir, en centre de jour, un samedi sur deux, des activités de stimulation aux personnes atteintes et y greffer un ensemble de mesures de sensibilisation, d'information et de soutien pour les proches aidants.

- Un *Café des aidants*. Point de rencontre ponctuel et intermittent pour la majorité des proches aidants, il leur a permis de se familiariser avec le centre de jour et d'apprivoiser les activités qui y sont offertes, en plus de favoriser le partage informel et de contribuer à la création d'un réseau d'amis.
- Un *centre de documentation*. Intégré par la suite au centre de jour.
- Des *rencontres de groupe thématiques*. Elles n'ont pas attiré le nombre prévu de participants, mais le promoteur les juge utiles à condition qu'elles soient organisées autour de thèmes précis et déterminés d'avance, qu'elles regroupent un certain nombre de participants (7 serait le nombre idéal) et qu'elles laissent place aux questionnements de ces derniers.
- Des *consultations psychosociales individuelles et ponctuelles*. Peu utilisées et, selon le promoteur, peut-être inutiles compte tenu des autres activités comme les rencontres de groupe ou le *Café des aidants*. (03)

D'une pierre deux coups : le répit comme occasion d'observation et d'enseignement

Des promoteurs ont tenté d'utiliser de manière plus systématique les activités réalisées avec la personne atteinte comme moyen de soutenir et d'outiller le proche aidant dans les situations problématiques de la vie quotidienne. En voici trois exemples.

→ *Des causes bien cernées, un plan bien appliqué*

Sur le territoire d'un CLSC, la coordonnatrice a rencontré chaque personne aidante participant au projet pour évaluer la situation avec elle et mieux cerner le problème qu'elle voulait résoudre. Cette première évaluation conjointe a notamment permis de déterminer que seulement le quart des situations jugées problématiques étaient dues aux comportements «perturbateurs» de la personne atteinte, les autres problèmes étant engendrés par une méconnaissance de la maladie ou des techniques d'accompagnement de la part du proche aidant. Une fois la problématique bien cernée, une ou deux visites à domicile permettaient à la coordonnatrice d'observer la situation avant d'élaborer un plan d'intervention spécifique. Selon le promoteur, toutefois, pour donner des résultats optimaux, une intervention comme celle-ci doit survenir tôt dans l'évolution de la maladie, préférablement dès que le diagnostic est posé. Puis elle doit avoir une durée, une constance et une intensité suffisantes pour que les proches aidants assimilent les mesures de répit et de stimulation. (06)

→ *L'observation plutôt que l'intolérance*

Dans un autre cas, l'observation de la situation à domicile a servi à expérimenter de nouvelles activités ou de nouvelles modalités d'intervention avec la personne atteinte, puis à enseigner au proche aidant les moyens ou les techniques nécessaires pour les mettre en pratique. Selon le promoteur, plus le proche aidant perçoit de manière négative

les comportements agressifs et dérangeants de la personne atteinte, plus il estime que sa tâche est lourde. Le répit-enseignement l'aide à mieux comprendre la maladie et à adopter une position caractérisée par l'observation plutôt que par l'intolérance. Il est alors en mesure de mieux intervenir et même de prévenir les comportements qu'il juge inappropriés. (25)

→ *Conjuguer sensibilisation et expérimentation*

Un samedi sur deux, dans les locaux d'un centre de jour, un promoteur a combiné diverses activités dans une même rencontre de trois heures. Dans un premier temps, les personnes atteintes participaient à des activités de stimulation (physiques, motrices, cognitives) pendant que leurs proches se familiarisaient de leur côté avec les différents aspects de la maladie d'Alzheimer (son évolution, les approches d'intervention, les façons de faire face quotidiennement à différentes situations chargées d'émotivité, etc.). Dans un deuxième temps, les personnes atteintes et leurs proches participaient conjointement à une activité de stimulation cognitive. Selon le promoteur, en conjuguant des activités de sensibilisation et la possibilité d'expérimenter en présence des intervenantes les notions acquises lors des activités conjointes, on permet aux proches aidants d'acquérir des moyens pratiques pour mieux communiquer avec la personne atteinte et pour réaliser avec elle des activités de loisirs ou de stimulation cognitive. (10)

B. LE RÉPIT-ACCOMPAGNEMENT À DOMICILE

Souvent comparé aux services de répit en centre de jour, le répit-accompagnement à domicile est généralement considéré par les promoteurs comme une formule qui offre plus d'avantages sur le plan de l'accessibilité, de l'adaptabilité et de la flexibilité.

✓ **Trois moyens pour assurer un service accessible, adapté et flexible :**
une collaboration bien définie,
une coordination multidimensionnelle,
un accompagnement par une personne compétente et significative.

- Une formule plus accessible : en allant vers les clients, en leur épargnant les tâches supplémentaires liées au déplacement et les perturbations que celui-ci peut entraîner dans la routine de la personne atteinte, en n'étant pas lié par la nécessité d'établir des critères assurant une certaine homogénéité au groupe, on favorise la participation aux services de stimulation et de répit.
- Une formule qui permet une plus grande adaptabilité des activités d'accompagnement et de stimulation aux besoins particuliers de chaque personne atteinte (un objectif plus compliqué à atteindre au sein d'un groupe en centre de jour).
- Une formule plus flexible, qui permet de répondre de manière beaucoup plus souple aux besoins variés des proches aidants.

• Des projets qui visent large

En donnant au proche aidant quelques heures de repos ou de loisirs, et en permettant à la personne atteinte de bénéficier d'activités structurées et conçues en fonction de ses besoins, les projets de répit-accompagnement à domicile visaient des objectifs de tous ordres qui, malgré des formulations diverses, couvrent essentiellement l'éventail suivant :

- favoriser le maintien des capacités, de l'autonomie et de l'estime de soi de la personne atteinte en animant et en enrichissant un moment de son quotidien;
- favoriser une formation plus adéquate du personnel qui travaille avec les personnes atteintes;
- réduire le fardeau ainsi que le risque d'épuisement ou de dépression du proche aidant en atténuant son sentiment d'impuissance, d'irritation et de culpabilité, en lui permettant de créer une nouvelle relation avec une personne extérieure et en lui fournissant des outils qui l'aident à mieux supporter le fardeau quotidien de sa tâche;
- valoriser le rôle du proche aidant et soutenir celui-ci par le conseil, l'information et la formation;
- promouvoir et favoriser la participation de la personne atteinte et du proche aidant à la vie sociale.

Ces objectifs sont présents dans plusieurs projets, quoique modulés différemment : certains promoteurs mettent davantage l'accent sur le répit des proches aidants et la réponse flexible à leurs besoins, d'autres insistent plutôt sur la personnalisation des activités de stimulation ou de loisirs, la formation des accompagnatrices ou encore l'observation et l'enseignement.

• C'est parfois dur d'être flexible

Les formules adoptées pour atteindre ces objectifs sont également variables, mais elles consistent généralement à offrir, le jour ou le soir, en semaine ou en fin de semaine, une période de quelques heures de répit selon un horaire régulier et à une fréquence régulière (par exemple, 2 ou 3 heures chaque semaine, 4 heures à toutes les deux semaines, une journée par mois).

En parcourant les projets, on note que les promoteurs ont fait des efforts évidents pour adapter l'horaire du répit aux besoins des proches aidants, même si, comme on le verra plus loin, ce souci de flexibilité a singulièrement compliqué l'organisation du travail des accompagnatrices. Par exemple, un promoteur (25) dont le projet consistait à offrir, au cours d'une année, quatre périodes de répit-observation de 24 heures consécutives, a consenti à transformer ce répit en périodes de quelques heures hebdomadaires pour répondre aux demandes en ce sens des proches aidants. Selon ce promoteur, le fait que les proches aidants aient opté pour une formule de répit de courte durée, mais plus fréquent, plutôt que pour une formule d'un répit plus long, mais plus espacé dans le temps, indique que l'organisation du quotidien est une priorité pour le proche aidant. C'est pourquoi il préfère la régularité et la fréquence à l'intensité.

• **Les coordonnatrices : agentes de promotion et de recrutement, évaluatrices, gestionnaires de cas, formatrices, confidentes...**

À parcourir les bilans que les promoteurs dressent de leur expérience, on se rend vite compte de la place centrale et essentielle qu'occupe la fonction de coordination dans la mise en place, le fonctionnement et le suivi des mesures de répit-accompagnement à domicile.

« La coordination d'un projet comme celui-ci est une tâche à temps complet. Les visites à domicile, le soutien des accompagnatrices, la promotion auprès des intervenants, la formation, le jumelage, le suivi auprès des familles, l'évaluation et la rédaction des rapports nécessitent qu'une personne s'y consacre en exclusivité. » (24)

« La coordination du service de répit exige une maîtrise de différentes connaissances et compétences : bonne connaissance de la maladie, bonne connaissance du réseau et des ressources du milieu, bonne expérience auprès des personnes atteintes et des proches aidants » (26)

« La gestion de cas est une forme de soutien indispensable à la personne aidante. Celle-ci a besoin d'assistance dans tous les volets de la prise en charge (aspects juridiques, médicaux, sociaux, etc.). Elle a aussi besoin qu'une personne assure la jonction entre les ressources extérieures : centre de jour, médecins, pharmaciens... » (06)

« La mobilisation et la coordination des partenaires exigent beaucoup de temps et d'énergie. La présence d'une personne-pivot qui assure la jonction de ces partenaires devient alors une condition de réussite incontournable. » (07)

On le voit, la coordonnatrice est une véritable personne-orchestre, une agente de liaison entre tous les acteurs : directions d'établissements ou d'organismes, personnes atteintes et proches aidants, intervenants et accompagnatrices.

Voici, dressée à partir de divers projets, une liste des tâches qu'elle est fréquemment appelée à remplir :

- rencontrer les intervenants des CLSC à plusieurs reprises pour les informer du projet et les sensibiliser à ses avantages;
- recevoir les références des intervenants et assurer le suivi administratif des dossiers;
- rencontrer les personnes aidantes afin de créer un lien de confiance et déterminer l'horaire du répit;
- rencontrer les personnes atteintes afin, notamment, de concevoir des activités adaptées à leur situation;
- contacter les entreprises ou les organismes pour conclure des ententes de services;
- recruter et sélectionner les accompagnatrices; assurer leur formation et leur soutien;
- procéder au jumelage des accompagnatrices et des familles, préparer les horaires de travail et assurer le suivi des activités;
- trouver, élaborer et valider des outils (par exemple : cahier de formation; grilles d'évaluation des besoins de la personne atteinte, de ses capacités, du fardeau du proche aidant; divers outils de coordination et de suivi; contenu des activités; etc.).

• **Les accompagnatrices : l'art de gagner la confiance**

De toute évidence, les promoteurs s'entendent : le travail des accompagnatrices représente «la pierre angulaire» du répit-accompagnement. Par conséquent, ils semblent avoir généralement apporté une grande attention à leur sélection, à leur formation et à leur soutien.

Le recrutement. Les promoteurs puisent à des sources très variées pour recruter les accompagnatrices : travailleuses d'entreprises de services à domicile, bénévoles d'organismes communautaires, auxiliaires familiales et sociales du CLSC, écoles de formation et ordres professionnels, personnel retraité du réseau de la santé et des services sociaux, employées sur appel des résidences privées, étudiantes, etc. L'expérience de travail auprès des personnes âgées est parfois un critère de sélection, mais d'autres critères sont jugés tout aussi importants : *« Davantage que les diplômes, ce sont les attitudes, la motivation à travailler avec la clientèle visée, l'autonomie, le sens des responsabilités, les capacités d'observation et la connaissance de la réalité de la personne aidante qui ont servi de critères de sélection. »* (02)

La formation, le suivi. Tous les promoteurs se soucient de donner une formation aux accompagnatrices. Souvent assurée en collaboration avec une société Alzheimer, cette formation emprunte différentes formes. Elle débute généralement par une formation théorique de base (information sur la maladie, approche à privilégier, éthique, etc.) dont la durée varie, mais se situe généralement entre 15 et 20 heures. Plusieurs promoteurs complètent cependant cette formation initiale par d'autres activités de suivi : stages pratiques en CHSLD, supervision et « coaching » réguliers par la coordonnatrice, rencontres d'échange, etc. Un promoteur (09) a élaboré un programme d'ateliers de formation à l'intention de l'ensemble des sociétés Alzheimer du Québec.

Le jumelage. Le jumelage entre les accompagnatrices et les usagers (proches aidants et personnes atteintes) est généralement vu comme une étape cruciale pour la réussite de l'accompagnement. En plus de tenir compte des besoins des usagers et des disponibilités de chacun, il est surtout affaire de compatibilité entre les personnes. Car au-delà de ses compétences, c'est par la confiance suscitée que l'accompagnatrice pourra installer une relation significative avec la personne atteinte et le proche aidant. Elle sera alors en mesure de remplir adéquatement son double mandat : permettre à la personne atteinte de passer un moment stimulant, agréable et chaleureux en sa compagnie, et permettre au proche aidant de connaître un véritable répit parce qu'il sait la personne atteinte entre bonnes mains. La première compétence d'une accompagnatrice, cette «étrangère» qui doit s'insérer dans le domicile et l'intimité des gens, c'est sa capacité d'entrer en relation et de s'adapter rapidement au nouvel environnement.

La valeur n'attend pas le nombre des années

Deux promoteurs ont fait appel à des étudiantes pour remplir la fonction d'accompagnatrice. Malgré des difficultés de recrutement, l'expérience les a convaincus qu'il y avait là une avenue à explorer. Les étudiantes apportent un vent de jeunesse et de fraîcheur à des personnes âgées qui, en région périphérique notamment, sont souvent éloignées de leurs petits-enfants, partis vivre dans les grands centres. En outre, contrairement à ce qu'on aurait pu craindre, le jeune âge ne fut pas un obstacle à l'établissement d'une relation de confiance avec la personne atteinte ou le proche aidant. Souvent une relation «grand-parent - petit-enfant» s'est même établie. La maturité, l'authenticité et la capacité d'empathie se sont révélées des facteurs nettement plus déterminants que l'âge. (20, 21)

Le répit : une notion à débroussailler avec le proche aidant

« Enfin, il y a la notion même de répit, qui varie beaucoup d'une personne à l'autre. Selon la personne, avoir du répit peut vouloir dire "avoir du temps pour son ménage, ses courses, son jardin, sa paperasse", "être seule, sans responsabilité", "faire des choses qu'elle aime sans penser à son rôle d'aidante, donc sans inquiétudes", "dormir", etc. Les intervenants ne peuvent prétendre offrir des services de répit personnalisés sans au préalable avoir cerné cette signification, avoir explicité les besoins et les attentes qu'elle recèle.

Il est nécessaire que les intervenants comprennent bien les tenants et les aboutissants de chaque situation (les agents stressés, les perceptions) en écoutant ce que les personnes aidantes ont à leur dire et en décodant correctement ce qu'elles entendent quand elles parlent de répit. L'intervention, les tactiques thérapeutiques utilisées, les changements proposés en dépendent. En outre, avant que le proche aidant s'engage dans une démarche de répit, il est préférable de lui assurer cette préparation psychologique que constitue le débroussaillage de la situation et, le cas échéant, la modification des interactions qu'il peut entraîner.

La cohérence de vue et la confiance qui sont nécessaires à un répit efficace et personnalisé ne sont possibles que si les proches aidants et les intervenants acceptent l'enseignement réciproque : chacun a quelque chose à apprendre à l'autre et à apprendre de l'autre. » (11)

• Une mesure qui a tout de même ses limites

Les promoteurs ne voient pas le répit-accompagnement à domicile comme une panacée qui remplacerait les autres mesures, mais plutôt comme un élément essentiel d'une gamme plus vaste. C'est un service qui a ses limites et qui connaît sa part de défis. En voici quelques exemples.

- Huit familles ont refusé ou arrêté l'accompagnement après quelques jours ou quelques semaines seulement. Ces familles se sentaient confinées à un horaire, ne désiraient pas d'inconnus dans leur résidence ou pensaient que la stimulation n'avait pas d'impact ou avait un impact peu important sur la vie de la personne atteinte. (24)
- Le même promoteur rapporte le cas de proches aidants qui profitaient d'une période hebdomadaire de 4 heures de répit à domicile, mais qui ont souhaité une période plus longue de répit. Cela impliquerait, selon le promoteur, la transformation du répit en simple gardiennage, puisque plusieurs personnes atteintes ne peuvent maintenir leur concentration pendant plusieurs heures ou sont éventuellement gagnées par la somnolence. (24)
- Un autre promoteur souligne que les intervenants du CLSC ont orienté vers le service de répit les personnes parvenues aux stades les plus avancés de la maladie, obligeant ainsi les accompagnatrices à remplir des tâches normalement dévolues aux préposés aux bénéficiaires (bains, repas, changements de culotte, etc.). Compte tenu de l'état actuel des ressources, il estime que l'on continuera à orienter vers le répit-accompagnement des personnes atteintes parvenues à un stade avancé de la maladie. À ses yeux, cela laisse deux choix : soit établir des critères d'accès qui excluent les cas trop lourds, soit faire appel à des accompagnatrices qualifiées et formées, qui acceptent de remplir d'autres tâches que l'accompagnement et la stimulation. (26)

• La flexibilité et la continuité, ça ne va pas de soi

De façon générale, les promoteurs essaient d'adapter leurs services à l'horaire des proches aidants. Cette flexibilité représente un véritable casse-tête logistique pour la coordonnatrice, en plus de produire sa part d'effets négatifs sur les accompagnatrices. Un promoteur décrit bien la situation :

« Les demandes de répit ne se sont pas distribuées de façon égale sur l'ensemble de la semaine, la majorité des personnes aidantes choisissant les mêmes plages horaires : l'après-midi du mercredi, du jeudi et du vendredi.

Cette concentration de la demande sur certaines plages horaires a entraîné deux conséquences importantes. D'une part, on a dû embaucher un plus grand nombre d'accompagnatrices pour faire face à la demande, avec les efforts supplémentaires de recrutement et de formation que cela a nécessité. D'autre part, cette concentration de la demande a empêché d'assurer un minimum d'heures de travail hebdomadaires aux accompagnatrices. Certaines d'entre elles ont tenté de pallier ce nombre insuffisant d'heures de travail en prenant un autre emploi, mais les conflits d'horaires ne pouvant pas toujours être résolus, il leur est arrivé de devoir renoncer à une journée complète de travail pour effectuer quelques heures d'accompagnement. Par ailleurs, la volonté de répondre aux besoins des personnes aidantes a fait en sorte que les accompagnatrices devaient faire face rapidement à un changement d'horaire et demeurer en attente, sans garantie que cette attente déboucherait sur des heures de travail. » (02)

Nous ne pouvons qu'endosser les propos de ce promoteur, qui affirme que dans les circonstances actuelles, la fonction d'accompagnatrice est donc condamnée à être essentiellement un emploi provisoire ou à temps partiel. Par conséquent, on y connaît un taux de roulement de personnel élevé, qui nuit à la qualité et à la continuité du service et provoque parfois même son interruption. Il s'agit sans doute là de la principale difficulté à résoudre pour mettre en place un service de répit-accompagnement à domicile flexible, mais équitable.

On soulignera toutefois, en terminant, l'initiative d'un autre promoteur (13) aux prises avec la même difficulté et qui, pour éviter la démobilité des travailleuses formées, a organisé à leur intention des activités de soutien de groupe, en plus de leur offrir un soutien individuel et ponctuel par téléphone. Le promoteur a jugé que cet effort supplémentaire de soutien et d'encadrement était nécessaire pour maintenir l'intérêt et l'engagement des accompagnatrices, l'estimant préférable à un investissement dans la formation de nouvelles travailleuses.

✓ La qualité du répit-accompagnement à domicile repose sur la compétence de l'accompagnatrice et sur la relation de confiance qu'elle développe avec la personne atteinte et la personne aidante. Or, cette compétence et cette confiance reposent à leur tour sur la continuité que l'accompagnatrice est en mesure d'assurer à la relation. (02)

✓ En plus des habiletés particulières que demande le travail auprès d'une personne atteinte, le « travail de gré à gré » se fait dans des conditions difficiles. Ces divers facteurs compliquent de beaucoup le recrutement de travailleuses qualifiées et obligent à inventer divers moyens pour maintenir leur motivation. (13)

C. LE SOUTIEN DE GROUPE, L'ÉCHANGE, LE COUNSELING INDIVIDUEL

L'information sur la maladie, la sensibilisation à son impact et à ses répercussions, la formation à des approches qui permettent de la comprendre et de maintenir une relation harmonieuse avec la personne qui en est atteinte sont souvent présentées, à juste titre, comme autant de façons de soutenir les proches aidants et de prévenir leur épuisement. Certains promoteurs ont cependant voulu compléter ces moyens par des mesures plus spécifiques d'échange et d'entraide. Certaines d'entre elles (03, 10, 14, 23), dont il est fait mention par ailleurs dans ce document, ont permis d'atteindre les objectifs qui y étaient associés, alors que d'autres, comme le jumelage entre proches expérimentés et proches vulnérables (12) ou entre bénévoles et familles (22), n'ont pas suscité la réponse escomptée.

• Ne pas rester seul avec ses problèmes

Deux promoteurs ont expérimenté différentes mesures formelles de counseling individuel. (On rappellera que dans le cadre de leur tâche de suivi, les coordonnatrices jouent souvent de manière informelle ce rôle de conseil et de soutien auprès des proches aidants.)

- L'un d'entre eux (03) a estimé que le service de consultations psychosociales individuelles et ponctuelles n'était probablement pas nécessaire, étant donné que les personnes aidantes à qui il était destiné pouvaient déjà profiter de rencontres de groupe ou d'échanges informels dans un Café des aidants, situé à même les locaux du centre de jour.
- Un autre (17) a expérimenté la mesure de manière plus systématique et a pu en dégager des conditions de réussite qui méritent d'être notées.

L'établissement disposait déjà d'un programme de counseling individuel à court terme pour les proches aidants. Le projet a consisté à l'adapter aux besoins spécifiques de ceux d'entre eux qui prennent soin d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, et ce, en tenant compte des divers stades de la maladie. Pendant une période de 8 à 10 semaines, à l'occasion de rencontres individuelles avec une intervenante, le proche aidant avait l'opportunité de mieux cerner ses propres besoins émotionnels et de discuter de façon spécifique et personnelle des problèmes psychosociaux engendrés par sa situation. Il pouvait explorer ses sentiments, engager une réflexion critique sur l'intensité de son rôle et sur sa portée. Il pouvait obtenir le soutien nécessaire pour cerner des objectifs précis et les atteindre.

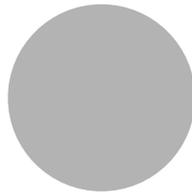
Une évaluation de l'expérience a permis au promoteur de conclure qu'un programme de counseling individuel à court terme pouvait être adapté à la réalité et aux besoins particuliers des proches qui viennent en aide à une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer si les conditions suivantes sont respectées :

- Il faut tenir compte des particularités de la réalité de ces personnes, notamment la surcharge d'émotions accablantes, le potentiel d'abus, les pertes anticipées, la méconnaissance de la maladie, l'isolement social, la difficulté à gérer les comportements de la personne atteinte et les situations imprévisibles, la peur face à l'inconnu.
- L'approche doit adopter une orientation psychosociale, flexible et très sensible aux besoins et aux états changeants des personnes aidantes. Les techniques d'intervention sont semblables à celles qui sont employées avec d'autres types de personnes aidantes.
- Les intervenants doivent recevoir une formation orientée vers les particularités de ces personnes aidantes et les ressources qui leur sont accessibles.

En somme, on doit faire comprendre à la personne aidante désireuse de trouver «une solution pratique pour faire disparaître sa douleur», que le counseling à court terme n'est pas cette solution. Il est donc nécessaire, dès le départ, de baliser les attentes des personnes aidantes à partir d'objectifs précis et réalistes, car le programme de courte durée ne saura répondre à l'ensemble de leurs besoins.

Pour que les usagers soient au rendez-vous

On demande et nous offrons.
Alors pourquoi ne nous répond-on pas ?



De nombreux promoteurs soulignent et déplorent un fait : les proches tardent à faire appel aux services, attendant que la personne atteinte soit parvenue à un stade avancé de la maladie et qu'eux-mêmes en soient arrivés à un degré avancé d'épuisement. Les promoteurs y voient un obstacle majeur à leurs efforts pour aider les personnes atteintes à conserver l'autonomie nécessaire à leur maintien à domicile et pour prévenir l'épuisement des proches qui en prennent soin.

Pourtant, tout le monde semble s'entendre : les besoins des personnes atteintes et des proches aidants sont aussi considérables que variés, et les ressources disponibles sont carrément insuffisantes pour faire face à la demande et y répondre adéquatement. Devant de tels besoins non comblés, il est pour le moins paradoxal que *plus de la moitié* des promoteurs aient connu l'un des problèmes suivants :

- ils n'ont pu atteindre d'emblée les quotas de participants qu'ils s'étaient fixés;
- ils ont dû consentir des efforts supplémentaires et non prévus de promotion et de recrutement pour y parvenir et, dans plusieurs cas, ils n'ont pas réussi, malgré ces efforts, à combler toutes les places disponibles;
- ils ont accueilli des personnes atteintes dont l'autonomie était plus limitée que prévu ou la problématique plus complexe;
- ils ont dû annuler l'activité faute de participants.

Où est donc le problème ?

Deux motifs principaux sont pointés du doigt par les promoteurs : les références des partenaires ont tardé à venir; les efforts pour sensibiliser la population et les proches aidants à l'importance de recourir le plus tôt possible aux services de répit ont été insuffisants ou mal ciblés.

Les informations fournies par les promoteurs ne permettent cependant pas de faire une analyse rigoureuse et exhaustive de cette question complexe, qu'ils perçoivent à l'évidence comme l'un des principaux défis à l'efficacité de leur action. À défaut de cette analyse, on peut cependant trouver, dans les projets, des matériaux qui peuvent aider à mieux cerner la question et, surtout, à guider l'exploration de pistes de solution.

• Préparer la collaboration de longue main

Plusieurs promoteurs, qui comptaient sur les CLSC ou les cabinets de médecins pour diriger des personnes atteintes ou des proches aidants vers les mesures de répit qu'ils voulaient mettre en place, ont déploré que ces références ne soient pas venues en nombre suffisant ou qu'elles aient exigé plus de temps que prévu pour se matérialiser.

Les promoteurs se limitent généralement à constater cette difficulté sans en interroger explicitement les motifs. Deux situations types semblent pourtant émerger de l'ensemble des projets :

- Quand c'est un promoteur seul qui lance le projet, en tentant par la suite d'associer à sa mise en œuvre d'autres partenaires avec qui il s'est souvent contenté de conclure des ententes d'intention, cette collaboration semble plus difficile ou plus lente à installer et moins productive. En revanche, quand le partenariat est établi dès le début du processus, la collaboration semble plus facile à établir et donne de meilleurs résultats.
- Il semble plus facile d'assurer la participation des intervenants et des bénévoles d'un organisme de la communauté à un projet d'établissement que d'assurer la collaboration des intervenants d'un établissement à une initiative d'un organisme communautaire ou bénévole.

Un scénario type...

Un promoteur veut offrir un service à un groupe cible avec lequel il n'est pas en contact direct, qu'il connaît mal ou qu'il ne connaît pas.

Il s'adresse à un tiers (CLSC, cabinet de médecins, organisme de la communauté, coopérative de services, etc.) pour recruter ce groupe cible.

Le tiers connaît plus ou moins bien le promoteur. Soit il manifeste alors quelques réticences à lui communiquer les informations dont il dispose, surtout si elles sont de nature confidentielle, soit il accepte d'assurer la promotion du service auprès de ses usagers ou de ses intervenants, mais avec moins d'empressement que l'aurait souhaité le promoteur. La transmission de l'information à qui de droit prend donc un certain temps et ceux qui la reçoivent (notamment les intervenants) prennent eux aussi du temps pour intégrer le nouveau service à leur répertoire ou avoir le réflexe d'y recourir. Certains décident peut-être d'attendre que le service ait un peu de « vécu » avant d'y diriger des usagers...

Plusieurs promoteurs qui ont été aux prises avec des difficultés de référence en ont cependant tiré des enseignements qui méritent certainement d'être pris en compte dans des stratégies futures de sensibilisation et de recrutement :

- l'approche des ressources de première ligne du réseau de la santé et des services sociaux (CLSC et cliniques médicales) doit se faire le plus tôt possible; (O1)
- l'implantation d'un nouveau service demande du temps et de la patience; il ne faut pas hésiter à relancer les intervenants, mais il faut également leur laisser le temps d'approprier le nouveau service et de l'intégrer à l'éventail des ressources qu'ils peuvent proposer à leurs usagers; (15)

- on ne peut se limiter à remettre des dépliants d'information ou à passer par des intermédiaires : il faut contacter directement les personnes concernées. (20)

• Ne pas hésiter à faire flèche de tout bois

Par ailleurs, les difficultés à rejoindre la population visée ou à combler le nombre de places disponibles sont souvent mises, d'une part, sur le compte de stratégies d'information et de promotion insuffisantes ou mal ciblées, et, d'autre part, sur la résistance des proches à faire appel aux services. Ces deux facteurs expliqueraient à la fois que les services offerts ne trouvent pas preneur ou qu'ils rejoignent des personnes atteintes parvenues à un stade plus avancé de la maladie, les proches ayant trop tardé à faire appel aux services.

Plusieurs promoteurs se sont intéressés à cette question et proposent des solutions qui vont généralement dans le même sens : combiner plusieurs formes de communication, en étant conscient que si l'information ciblée est nécessaire, elle doit cependant s'appuyer sur un effort soutenu de sensibilisation du public et, par-dessus tout, qu'elle ne remplace pas le contact personnalisé, qui reste encore le moyen le plus efficace. De manière plus précise :

- Recourir à une panoplie d'outils de communication : utilisation de tous les médias disponibles (conférences de presse, publicité, participation à des émissions radio-phoniques ou télévisées, bulletins paroissiaux, etc.), dépliants dans les établissements et les lieux publics fréquentés par les usagers éventuels (CLSC, pharmacies, cabinets de médecins, banques, dépanneurs, etc.).
- Passer par l'intermédiaire d'établissements ou d'organismes engagés auprès des usagers éventuels pour rejoindre leurs membres (par exemple, dépliants ou cartons d'invitation expédiés par la poste).
- Compléter ces moyens de communication par des contacts personnalisés :
 - rencontre d'information avec les acteurs susceptibles de diriger des personnes vers le service (intervenants, organismes, médecins, etc.),
 - utilisation de personnes qui fréquentent le service et peuvent servir de référence,
 - contact direct avec les usagers potentiels (en groupe ou à domicile).

✓ Cette opinion d'un promoteur serait sans doute endossée par plusieurs autres : le moyen le plus efficace de recruter des participants, c'est encore le contact personnalisé entre la personne aidante et un intervenant en qui elle a confiance.

• Et avant tout, bien cerner les besoins

Faute de personnes intéressées, un promoteur (12) n'a pu réaliser le jumelage entre proches expérimentés et proches vulnérables qu'il avait projeté. Il en tire une conclusion qui, sans diminuer en rien la pertinence des propos des autres promoteurs, apporte un nouvel éclairage à la question. Selon ce promoteur, en effet, « *une activité a beau viser des objectifs louables, il faut que les personnes à qui elle s'adresse s'y reconnaissent suffisamment pour choisir d'y consacrer le peu de temps dont elles disposent* ». Cette remarque nous permet d'introduire dans l'équation une variable qui n'a pas été soulevée par les promoteurs, mais qui nous semble cependant une question légitime.

On peut se demander si les difficultés rencontrées sur le plan du recrutement et de la participation des usagers, au-delà des motifs évoqués par les promoteurs, ne trouvent pas également une partie de leur origine dans une analyse et une évaluation trop sommaires des besoins. On a en effet l'impression que certains promoteurs ont pris l'initiative de mettre en place un service ou une activité en se fondant essentiellement sur des études générales sur le sujet, sur

leur propre perception des besoins ou encore sur la foi des besoins « exprimés » par les proches aidants, mais non passés au crible de l'échange ou de l'analyse. Ils ont mis en place des services et organisé des activités, pour s'apercevoir que les usagers visés ne les fréquentaient pas ou n'y participaient pas.

Comme on l'a vu, divers facteurs contribuent sans doute à ces difficultés de recrutement ou de participation des usagers. Mais il est permis de se demander si l'organisation de services ou d'activités fondée sur des *a priori* (théoriques ou idéologiques) ou sur une appréciation trop sommaire des besoins et des intérêts ne contribuerait pas également à expliquer en partie ce phénomène.

Nous ne pouvons donc que réitérer ce qui a été affirmé précédemment : pour être en mesure de proposer à la personne atteinte des activités qui répondent adéquatement à ses besoins particuliers et à ses intérêts, il faut non seulement une évaluation rigoureuse de sa situation et de ses besoins, mais aussi une écoute attentive de ce qu'elle a à dire. Et ce qui est vrai pour la personne atteinte l'est bien sûr tout autant pour chaque proche aidant, voire pour toute population prise dans son ensemble.

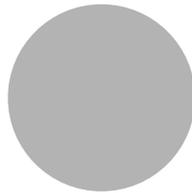
✓ **Trois facteurs déterminants dans l'adaptation du service aux besoins et dans l'atteinte des objectifs visés :**

- **les observations des intervenants qui orientent les proches aidants et la personne atteinte vers le service,**
- **la première visite d'évaluation à domicile,**
- **les observations détaillées de la coordonnatrice et des accompagnatrices. (26)**

Le partenariat, clé universelle

Tout a été dit sur la nécessité du partenariat
et les conditions de sa réussite.

Si besoin était, les 27 expériences de répit et de soutien
ont pourtant confirmé qu'il est désormais vain,
voire contre-productif, de vouloir offrir des réponses novatrices et
adaptées aux besoins sans joindre ses forces à celles des autres.



Information et sensibilisation de la population, recrutement des groupes cibles, évaluation des besoins, coordination de l'ensemble des opérations, formation des accompagnatrices, organisation des activités : autant de tâches qu'il est de plus en plus illusoire, pour n'importe quel établissement ou organisme soucieux d'efficacité, de vouloir mener à bien en restant seul dans son coin. Et cela semble particulièrement vrai dans le cas des services aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et à leurs proches. De toute évidence, les sociétés Alzheimer régionales, les établissements publics du réseau de la santé et des services sociaux, les organismes communautaires et les entreprises de services à domicile du secteur privé ou de celui de l'économie sociale n'ont guère le choix. Compte tenu de l'ampleur des besoins qui restent à combler et des ressources limitées pour le faire, il importe non seulement que ces divers acteurs trouvent des réponses novatrices, mais il est impératif qu'ils les élaborent, les expérimentent et les implantent *ensemble*.

La nécessaire collaboration entre les acteurs concernés par la maladie d'Alzheimer et le répit aux proches aidants est peut-être l'enseignement principal qui se dégage de l'ensemble des projets. Les promoteurs semblent d'ailleurs l'avoir compris, certains parce qu'ils ont su placer d'emblée le partenariat au cœur de leur projet et qu'ils en ont récolté les dividendes, d'autres parce qu'ils ont omis de le faire ou tardé à le faire, et qu'ils ont dû par la suite composer avec les conséquences d'une collaboration boiteuse.

**✓ La complémentarité des actions,
la mise en commun des ressources
et des compétences,
la pratique en réseau
sont bien davantage que des slogans
ou des modes passagères :
ce sont désormais
des clés indispensables
à une réponse continue et
globale aux besoins des personnes.**

Il n'est pas question, dans cette conclusion, de revenir en détail sur les difficultés qui risquent de surgir quand le partenariat ne repose que sur des intentions ou sur des tâches mal définies ou insuffisamment coordonnées. En revanche, on peut rappeler ce propos d'un promoteur (O6), qui affirme que si son projet a pu être mis en branle rapidement et rondement, c'est parce que les partenaires concernés avaient été mobilisés dès l'étape d'élaboration et avaient ainsi pu débroussailler et aplanir le terrain avant le début des activités. On peut également citer avec profit cet exemple de collaboration intersectorielle mise en place par un autre promoteur, d'abord parce qu'elle reflète celle qu'on retrouve dans plusieurs projets et qu'elle illustre bien la diversité des expertises nécessaires, mais aussi parce qu'elle souligne l'importance de bien camper les rôles des partenaires et de répartir leurs tâches de manière précise :

« Les deux CLSC-CHSLD partenaires devaient promouvoir le service auprès de leur clientèle, évaluer les demandes de répit de la part des proches, octroyer une aide financière, référer les demandeurs à l'organisme chargé de fournir le service et assurer le suivi des personnes aidantes. Ils devaient également faire la jonction avec les services de répit existants (par exemple, le centre de jour) afin d'assurer une certaine continuité entre les services fournis.

L'un des CLSC-CHSLD, qui est un centre universitaire affilié, était responsable de l'évaluation du projet.

La Société Alzheimer de la région était chargée de la coordination générale du service. Plus précisément, elle était responsable du recrutement des travailleuses-accompagnatrices, de leur sélection, de leur formation et de leur jumelage avec les familles, ainsi que du suivi auprès des CLSC, des familles, des accompagnatrices et de l'entreprise d'économie sociale.

L'entreprise d'économie sociale était responsable de l'embauche et de l'encadrement des travailleuses-accompagnatrices, en plus d'assurer la gestion financière des services fournis. » (O2)

Nécessité d'une évaluation partagée, d'une écoute réciproque, d'un partenariat véritable. Autant de défis qui ne pourront être relevés qu'à plusieurs conditions. Dans ce document, nous avons tenté de pointer certaines d'entre elles. La première de ces conditions restera cependant toujours la lecture commune des problèmes et des solutions par des acteurs conscients du caractère systémique d'une problématique et de la nécessaire complémentarité de leurs interventions. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, comme nous l'avons souligné d'entrée de jeu, les 27 expériences menées dans le cadre du FONDS DE PARTENARIAT indiquent hors de tout doute que c'est une condition qui semble en bonne voie d'être remplie.

Les projets et leurs promoteurs ¹

PROJET 01

« Joies partagées » et « Pair »

SERVICE DE RÉPIT-ACCOMPAGNEMENT À DOMICILE AVEC ACTIVITÉS DE STIMULATION PERSONNALISÉES / EN MILIEU SEMI-RURAL

Société Alzheimer du Bas-Saint-Laurent et collaborateurs

Société Alzheimer du Bas-Saint-Laurent
235, rue Saint-Jérôme, bureau 106
Matane (Québec) G4W 3A7

Anne Tremblay
Téléphone : (418) 562-2144
sabsl@globetrotter.net

PROJET 02

Alternatives-répit

SERVICE DE RÉPIT-ACCOMPAGNEMENT À DOMICILE RÉGULIER, ADAPTÉ ET FLEXIBLE, ORGANISÉ EN PARTENARIAT ET FOURNI PAR DES TRAVAILLEUSES-ACCOMPAGNATRICES FORMÉES

Société Alzheimer de Québec, CLSC-CHSLD Haute-Ville - Des-Rivières,
CLSC-CHSLD Basse-Ville - Limoilou - Vanier et collaborateurs

Société Alzheimer de Québec
1040, avenue Belvédère, bureau 312
Québec (Québec) G1S 3G3

Martine Roussel
Téléphone : (418) 527-4294
Télécopie : (418) 527-9966
mroussel@societealzheimerdequebec.com

PROJET 03

Projet samedi-répit

HALTE-RÉPIT EN CENTRE DE JOUR, UN SAMEDI SUR DEUX, AVEC ACTIVITÉS POUR PERSONNES ATTEINTES ET PROCHES AIDANTS

CLSC-CHSLD La Source (Québec) et collaborateurs

CLSC-CHSLD La Source
190, 76^e rue Est
Québec (Québec) G1H 7K4

Rémi Bélanger
Téléphone : (418) 849-2572 (poste 440)
Télécopie : (418) 628-2380
remi.belanger@ssss.gouv.qc.ca

PROJET 04

Carpe Diem, une façon de voir et d'intervenir

VACANCES FAMILLE / FORMATION / ÉVALUATION COMPARATIVE DE L'APPROCHE

Société Alzheimer de la Mauricie - Maison Carpe Diem

Société Alzheimer de la Mauricie
1765, rue Saint-Louis
Trois-Rivières (Québec) G8Z 2N7
www.alzmauricie.org

Nicole Poirier, directrice
Téléphone : (819) 376-7063
Télécopie : (819) 376-3538
carpediem@hotmail.com

¹ Vingt-sept expériences ont reçu un soutien financier du FOND DE PARTENARIAT. Deux d'entre elles, « Joies partagées » et « Pair », constituaient cependant deux étapes d'un même processus. Elles ont donc été traitées comme un seul projet, le projet 01.

PROJET 05***Pour un soutien intégré et qualifié***

ÉLABORATION D'UN PLAN DE SERVICES INTÉGRÉS ET D'UN PLAN D'ACTION / FORMATION COMMUNE /
BANQUE D'ACCOMPAGNATEURS FORMÉS

La Table de concertation des personnes âgées de la MRC du Granit / Estrie

La Table de concertation des personnes âgées
de la MRC du Granit
a/s M. Janot Gosselin
3569, rue Laval
Lac-Mégantic (Québec) G6B 1A5

Janot Gosselin
Téléphone : (819) 583-1873 (poste 434)
Télécopie : (819) 583-5364
jgosselin.granit@ssss.gouv.qc.ca

PROJET 06***Soutien, répit et stimulation à domicile***

RÉPIT-STIMULATION PERSONNALISÉ À DOMICILE PAR DES AUXILIAIRES FAMILIALES ET SOCIALES FORMÉES /
PLAN D'INTERVENTION ADAPTÉ AUX SITUATIONS PROBLÉMATIQUES CERNÉES PAR LA PERSONNE AIDANTE
CLSC du Plateau Mont-Royal, Centre de jour Armand-Lavergne, Société Alzheimer de
Montréal (Montréal)

CLSC du Plateau Mont-Royal
4689, avenue Papineau
Montréal (Québec) H2H 1V4

Odette Carrier
Téléphone : (514) 521-7663
Télécopie : (514) 521-1886
ocarrier@ssss.gouv.qc.ca

PROJET 07***«Je prends aussi soin de moi»***

JOURNÉE DE HALTE-RÉPIT HEBDOMADAIRE, ORGANISÉE EN PARTENARIAT AVEC DES ORGANISMES DE LA
COMMUNAUTÉ, DANS UNE RÉSIDENCE COMMUNAUTAIRE
CLSC-CHSLD de Rosemont (Montréal) et collaborateurs

CLSC-CHSLD de Rosemont
3311, boulevard Saint-Joseph Est
Montréal (Québec) H1W 1W3

Joane Yvon
Téléphone : (514) 524-3541
Jo-Anne Laforge
Téléphone : (514) 524-3541

PROJET 08***La Parenthèse***

JOURNÉE DE RÉPIT HEBDOMADAIRE EN CENTRE DE JOUR / HALTE-RÉPIT D'UNE DEMI-JOURNÉE EN CENTRE
DE JOUR / POUR LES PERSONNES ATTEINTES AUX PREMIERS STADES DE LA MALADIE
CHSLD-CLSC Nord-de-l'Île (Montréal) et collaborateurs

CHSLD-CLSC Nord-de-l'Île
11822, rue du Bois-de-Boulogne
Montréal (Québec) H3M 2X6

Claire Marcouiller
Téléphone : (514) 331-2288 (poste 4501)
Monette Fournier
Téléphone : (514) 331-2288 (poste 3155)

PROJET 09

Ateliers de formation

PROGRAMME DE FORMATION AXÉ SUR DES ÉCHANGES ET DES APPRENTISSAGES QUI PERMETTENT DE DÉVELOPPER UN NOUVEAU REGARD SUR LA PERSONNE ATTEINTE ET SUR LA RELATION QUE SES PROCHES ÉTABLISSSENT AVEC ELLE

Société Alzheimer de l'Outaouais québécois et collaborateurs

Société Alzheimer de l'Outaouais québécois
380, boulevard Saint-Raymond Sud
Gatineau (Québec) J9A 1V9

Julie Monfette
Téléphone : (819) 777-4232
saoq@saoq.org

PROJET 10

La boîte à outils

INTERVENTION ET SOUTIEN DE GROUPE À L'INTENTION DES PERSONNES AIDANTES ET DES PERSONNES ATTEINTES QUI ATTENDENT UNE INTÉGRATION EN CENTRE DE JOUR

Centre de jour du CLSC et CHSLD Grande-Rivière (Outaouais) et collaborateurs

Centre de jour d'Aylmer
445, boulevard Wilfrid-Lavigne
Aylmer (Québec) J9H 6H9

Sylvie Audette ou Lynda Perron
Téléphone : (819) 684-1101 (poste 517)
Télécopie : (819) 684-0261
sylvie_audette@ssss.gouv.qc.ca
lynda_perron@ssss.gouv.qc.ca

PROJET 11

Une approche systémique et stratégique pour un service de répit personnalisé

CLSC-CHSLD Les Eskers d'Amos (Abitibi-Témiscamingue) et collaborateurs

CLSC-CHSLD Les Eskers
612, 5^e Avenue Ouest
Amos (Québec) J0T 4L3

Gilles Bellemare ou Patricia Jolin
Téléphone : (819) 732-6521 (poste 3208)
Télécopie : (819) 732-7526
gilles_bellemare@ssss.gouv.qc.ca

PROJET 12

«Prendre soin de soi... tout en prenant soin de l'autre»

ÉLABORATION ET DIFFUSION D'UN GUIDE DE PRÉVENTION DE L'ÉPUISEMENT / RENCONTRES DE FORMATION-COACHING / JUMELAGE ENTRE PERSONNES AIDANTES

Regroupement des proches aidants de Bellechasse (Chaudière-Appalaches) et collaborateurs

Regroupement des proches aidants
de Bellechasse
40, chemin Saint-Marc
Saint-Anselme (Québec) GOR 2N0

Johanne Audet
Téléphone : (418) 885-4346 (poste 217)
Télécopie : (418) 885-4484
rpab@globetrotter.net

PROJET 13

Former et outiller l'entourage : la clé d'un soutien compétent et motivé

ACTIVITÉS DE FORMATION POUR TRAVAILLEUSES DES SERVICES À DOMICILE, PROCHES AIDANTS, BÉNÉVOLES ET PERSONNEL DES ORGANISATIONS

Regroupement des aidants naturels de Granby (Montérégie) et collaborateurs

Centre de soutien au réseau familial de Granby
848, rue Cowie,
Granby (Québec) J2J 1A3

Suzanne Tardif
Téléphone : (450) 375-9115
Télécopie : (450) 375-9253
soutienreseaufamilial@qc.aira.com

PROJET 14**« Un coup de main pour un pouvoir accru aux aidants »**

ATELIERS DE SOUTIEN, DE FORMATION ET D'INFORMATION POUR LES PROCHES AIDANTS / FORMATION D'EMPLOYÉS D'UNE ENTREPRISE D'ÉCONOMIE SOCIALE / IMPLANTATION D'UN POINT DE SERVICES LOCAL DE LA SOCIÉTÉ ALZHEIMER

CLSC Rivières et Marées de Rivière-du-Loup (Bas-Saint-Laurent) et collaborateurs

CLSC Rivières et Marées
22, rue Saint-Laurent
Rivière-du-Loup (Québec) G5R 4W5

Chantal Roy
Téléphone : (418) 867-2842
ou 867-2913 (poste 116)
Télécopie : (418) 867-3132
chantal.roy.clscrm@ssss.gouv.qc.ca

PROJET 15**PASAD - Estrie**

ACTIVITÉS DE STIMULATION À DOMICILE POUR PERSONNES ATTEINTES EN PHASE PRÉCOCE ET RÉPIT AUX PROCHES AIDANTS

Société Alzheimer de l'Estrie

Société Alzheimer de l'Estrie
375, rue Argyle
(Édifice Norton, bureau 0725)
Sherbrooke (Québec) J1J 3H5

Isabelle Richard ou Denise Lauzière
Téléphone : (819) 821-5127
Télécopie : (819) 829-7158
info@alzheimereestrie.com

PROJET 16**Un répit, une sortie, pour profiter du moment présent**

GROUPE DE SOUTIEN ET DE SOCIALISATION POUR PERSONNES ATTEINTES EN PHASE INITIALE / SORTIES DE GROUPE

CLSC Saint-Henri (Montréal)

CLSC Saint-Henri
3833, rue Notre-Dame Ouest
Montréal (Québec) H4C 1P8

Hélène Cénédèse
Téléphone : (514) 933-0207 (poste 539)

PROJET 17**Tenir compte des individus et de leurs émotions**

COUNSELING INDIVIDUEL À COURT TERME POUR LES PROCHES AIDANTS DE PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

CLSC René-Cassin (Montréal) et collaborateurs

Centre de soutien aux aidants naturels
CLSC René-Cassin
5800, boulevard Cavendish, bureau 200
Montréal (Québec) H4W 2T5

Marjorie Silverman
Téléphone : (514) 488-9163 (poste 435)
marjorie.silverman.rcass@ssss.gouv.qc.ca

PROJET 18

S'occuper de soi, chez soi

DEUX JOURNÉES HEBDOMADAIRES DE RÉPIT À L'EXTÉRIEUR DU DOMICILE / ACTIVITÉS DE SOUTIEN AUX PERSONNES ATTEINTES ARRIVÉES À UN STADE AVANCÉ DE LA MALADIE / SOUTIEN AU TRANSPORT ET À LA PRÉPARATION / ADAPTATION DU SERVICE AUX BESOINS PARTICULIERS DES COMMUNAUTÉS CULTURELLES CLSC Saint-Michel (Montréal) et collaborateurs

CLSC Saint-Michel
7950, boulevard Saint-Michel
Montréal (Québec) H1Z 3E1

Myriam Garant
Téléphone : (514) 722-3000 (poste 4316)
m.garant@ssss.gouv.qc.ca

Centre de jour Les Quatre Temps
du CHSLD Les Havres
7400, boulevard Saint-Michel
Montréal (Québec) H2A 2Z8

Thérèse Lafontaine
Téléphone : (514) 270-9271 (poste 2160)
therese.lafontaine.havre@ssss.gouv.qc.ca

PROJET 19

Vaincre l'obstacle de la langue et de la culture

SENSIBILISATION ET FORMATION DES PROCHES AIDANTS DE LA COMMUNAUTÉ PORTUGAISE
Centre d'action socio-communautaire de Montréal et collaborateurs

Centre d'action socio-communautaire de Montréal
32, boulevard Saint-Joseph Ouest
Montréal (Québec) H2T 203

Valentina Barbosa
Téléphone : (514) 842-8045

PROJET 20

Samedis-répît, samedis-apprentissage

SAMEDIS-RÉPIT SERVANT DE MILIEU D'APPRENTISSAGE À DES ÉTUDIANTS APPELÉS À DEVENIR DES ACCOMPAGNATEURS À DOMICILE
CHSLD de Hull (Outaouais) et collaborateurs

CHSLD de Hull
273, rue Laurier
Gatineau (Québec) J8X 3W8

Christine Alie
Téléphone : (819) 771-1112 (poste 233)
Télécopie : (819) 771-4837
christine_alie@ssss.gouv.qc.ca

PROJET 21

«Journée-Cadeau Alzheimer»

RÉPIT-ACCOMPAGNEMENT AU LIEU DE RÉSIDENCE DE LA PERSONNE ATTEINTE / RECOURS À DES ÉTUDIANTS COMME ACCOMPAGNATEURS
Société Alzheimer de la Côte-Nord et collaborateurs

Société Alzheimer de la Côte-Nord
106, rue Napoléon, bureau 206
Sept-Îles (Québec) G4R 3L7

Sylviane Myre
Téléphone : (418) 968-4673
Télécopie : (418) 962-4161
sacn@bbsi.net

PROJET 22

Rapprocher les outils, le soutien et le répit

CRÉATION D'UN SERVICE DE DOCUMENTATION / FORMATION DES INTERVENANTS ET DES BÉNÉVOLES / MISE EN PLACE D'UN RÉSEAU DE BÉNÉVOLES / CRÉATION D'UNE CHAMBRE DE RÉPIT-DÉPANNAGE

CRSSS Baie-James / Centre de santé René-Ricard de Chapais et Centre de santé de Chibougamau (Nord-du-Québec) et collaborateurs

Centre de santé René-Ricard
32, 3^e Avenue, C. P. 1300
Chapais (Québec) GOW 1H0

Jacynthe Gosselin
Téléphone : (418) 745-2591

PROJET 23

Le répit en milieu rural, ce n'est pas de tout repos

RÉPIT DE GROUPE EN CENTRE DE JOUR / RÉPIT À DOMICILE / CAFÉS-RENCONTRES / EN MILIEU RURAL
Centre de santé des Etchemins (Chaudière-Appalaches) et collaborateurs

Centre de santé des Etchemins
331, place du Sanatorium
Lac-Etchemin (Québec) GOR 1S0

Gilles Lamontagne
Téléphone : (418) 625-3101 (poste 2260)
Télécopie : (418) 625-2003
gilleslamontagne@ssss.gouv.qc.ca

PROJET 24

Briser l'isolement et l'exclusion

RÉPIT-ACCOMPAGNEMENT HEBDOMADAIRE À DOMICILE PAR DES ACCOMPAGNATRICES FORMÉES
Société Alzheimer de Lanaudière et collaborateurs

Société Alzheimer de Lanaudière
200, rue De Salaberry
Joliette (Québec) J6E 4G1

Andrée Brousseau
Téléphone : (450) 759-3057
Télécopie : (450) 759-3077
salanaudiere@yahoo.fr

PROJET 25

Apprendre à conjuguer éducation, intégration, prévention et curatif

RÉPIT À DOMICILE, AVEC PÉRIODES RÉGULIÈRES D'OBSERVATION INTENSIVE, EXPÉRIMENTATION,
ENSEIGNEMENT ET SOUTIEN
CLSC-CHSLD La Pommeraie (Montérégie) et collaborateurs

CLSC-CHSLD La Pommeraie
34, rue Saint-Joseph
Bedford (Québec) JOJ 1A0

Ghislaine Dubois
Téléphone : (450) 263-3242

PROJET 26

Un accompagnement complexe, qui exige des compétences

RÉPIT-ACCOMPAGNEMENT À DOMICILE / PROGRAMME D'ACQUISITION D'HABILITÉS PAR LES PROCHES
AIDANTS / RECRUTEMENT D'ACCOMPAGNATRICES CHEZ LE PERSONNEL RETRAITÉ DU RÉSEAU ET DES
RESSOURCES PRIVÉES

Société Alzheimer du Haut-Richelieu (Montérégie) et collaborateurs

Société Alzheimer du Haut-Richelieu
125, rue Jacques-Cartier Nord
Saint-Jean-sur-Richelieu (Québec) J3B 8C9

Lise Marcoux
Téléphone : (450) 347-5500
alzheimer@qc.aira.com