Département de santé communautaire

Centre hospitalier de Verdun

WV
1475
.Q44
H889
1980

4000, boul. LaSalle Vl

INSPQ - Montréal
3 5567 00002 2464

G 2A3 761-3551

SANTÉCOM

Institut national de santé publique du Québec
4835, avenue Christophe-Colomb, bureau 200
Montréal (Québec) H2J 3G8
Tél.: (514) 597-0606

IDENTIFICATION DES BESOINS DE RÉPIT DES FAMILLES RESPONSABLES DU SOUTIEN DES PERSONNES ÂGÉES EN PERTE D'AUTONOMIE

PAR MAI NGUYEN THI BACH

AUTOMNE 1988

TABLE DES MATIÈRES

PAGES

INTRODUCTION 1

Chapitre premier - Problématique 4

1.1 Définition des termes 5
1.2 Problématique 8
1.3 Pertinence du projet 13
1.4 Objectifs de l'étude 15

Chapitre II - Revue de la littérature 16

2.1 Réseau de support aux personnes âgées 17
2.2 Impact de la prise en charge sur les personnes-soutien et les personnes soutenues 19

2.2.1 Conséquences négatives de la prise en charge 20
2.2.2 Bénéfices de la prise en charge 22

2.3 Impact des soins familiaux sur la personne âgée 22
2.4 Déterminants des besoins de répit de la famille 24

2.4.1 Déterminants des besoins de répit provenant de la personne âgée 24

2.4.1.1 Problèmes rencontrés chez la personne âgée. 24
2.4.1.2 Caractéristiques socio-démographiques et sanitaires de la personne âgée 25

2.4.2 Déterminants des besoins de répit provenant de la famille 26

2.4.2.1 Problèmes rencontrés chez la famille 26
2.4.2.2 Caractéristiques socio-démographiques et sanitaires du soignant 27

2.5 Les besoins de répit perçus par les intervenants 31

2540

PAGES

Chapitre III - Méthodologie 33

3.1 Instrument de recherche 35

3.1.1 Validité de contenu 37
3.1.2 Pré-test 37

3.2 Population cible et échantillon 38
3.3 Procédure de collecte de données 40
3.4 Qualité des données 42
3.5 Analyse des données 43
3.6 Limites méthodologiques 44

Chapitre IV - Résultats 45

4.1 Profil des personnes-soutien 46
4.2 Profil des personnes soutenues 49
4.3 Histoire de la prise en charge 50

4.3.1 Durée de la prise en charge 50
4.3.2 Santé et autonomie 52
4.3.3 Réseau de support formel et informel des personnes soutenues 56
4.3.4 Conséquences possibles de la prise en charge 60

4.3.4.1 Personne-soutien 60
4.3.4.2 Personne soutenue 61

4.3.5 Conséquences négatives de la prise en charge 64

4.3.5.1 Personne-soutien 64
4.3.5.2 Personne soutenue 70

4.4 Comportements de recherche d'aide pour diminuer l'épuisement 72
4.5 Raisons du maintien à domicile de la personne soutenue 74
4.6 Raisons de placement en institution 78
4.7 Facteurs déterminants des besoins de répit 80
4.8 Besoins de répit et solutions proposée par les familles aidantes 82

PAGES

4.8.1 Besoin de support physique 83
4.8.2 Besoin de support cognitif et normatif 85
4.8.3 Besoins de support émotionnel 86
4.8.4 Besoin de support matériel 87
4.8.5 Besoin de support social 87

Chapitre V - Discussion et recommandations 90

5.1 Discussion des résultats 91
5.2 Recommandations 92

5.2.1 Pour les intervenants 92
5.2.2 Pour les services 94
5.2.3 Pour les familles 95

RÉFÉRENCES 96

ANNEXES 103

LISTE DES TABLEAUX

PAGES

TABLEAU 1 - Répartition de l'échantillon selon la source de référence et la langue parlée 39

TABLEAU 2 - Répartition de l'état civil des personnes-soutien selon l'âge et le sexe 46

TABLEAU 3 - Caractéristiques socio-démographiques des personnes-soutien (n=31) 47

TABLEAU 4 - Répartition de l'état civil des personnes soutenues selon l'âge et le sexe (n=31) 49

TABLEAU 5 - Caractéristiques socio-démographiques des personnes soutenues (n=31) 49

TABLEAU 6 - Répartition de la durée de la prise en charge assumée par les personnes-soutien (n=31) 51

TABLEAU 7 - Distribution des problèmes physiques rencontrés chez les personnes soutenues (n=31) 53

TABLEAU 8 - Répartition du niveau de perte d'autonomie de la personne soutenue sur le plan fonctionnel, cognitif et social (n=31) 54

TABLEAU 9 - Liste des services de support formel utilisés par les personnes soutenues pendant l'année 1987 (n=31) 58

TABLEAU 10 - Répartition hebdomadaire des heures de services socio-sanitaires requises par les personnes soutenues (n=31) 58

TABLEAU 11 - Répartition des effets positifs de la prise en charge sur la personne-soutien (n=31) 60

PAGES

TABLEAU 12 - Distribution des effets positifs des soins familiaux sur la personne soutenue 62

TABLEAU 13 - Distribution des effets négatifs de la prise en charge sur la personne-soutien (n=31) 65

TABLEAU 14 - Distribution des effets négatifs de la prise en charge sur la personne soutenue, perçus par les personnes-soutien (n=31) 70

TABLEAU 15 - Distribution des comportements de recherche d'aide des personnes-soutien pour diminuer l'épuisement. 73

TABLEAU 16 - Distribution des raisons du maintien à domicile de la personne soutenue (n=31) 75

TABLEAU 17 - Distribution des raisons de placement en institution (n=31) 79

TABLEAU 18 - Distribution des facteurs déterminants des besoins de répit identifiés par les familles aidantes (n=29) 81

TABLEAU 19 - Distribution des besoins de répit identifiés par les familles aidantes (n=29) 82

LISTE DES ANNEXES

PAGES

ANNEXE 1 - Guide d'entrevue 103

ANNEXE 2 - Grille d'analyse 114

ANNEXE 3 - **Tableau 20**:

Profil des personnes-soutien 125

Tableau 21:

Profil des personnes soutenues 127

Tableau 22:

Niveau de perte d'autonomie de la personne soutenue sur le plan fonctionnel 129

Tableau 23:

Réseau de support formel et informel des personnes soutenues 132

REMERCIEMENTS

Je tiens à exprimer ma reconnaissance à toutes les personnes qui m'ont soutenue dans cette recherche. Je remercie particulièrement le Docteur Isabelle Laporte, professeur adjoint, pour sa direction et son analyse critique, et le Docteur Roger Cadieux, directeur du Département de santé communautaire de Verdun, qui a bien voulu accepter ma participation au projet.

Mes plus sincères remerciements s'adressent à Madame Sylvie Poirier pour son support moral dans les moments difficiles et ses conseils dans le domaine, à Madame Carole Poulin ainsi qu'à l'équipe de recherche pour leurs conseils judicieux sur le plan méthodologique, et à Mesdames Gisèle Couture et Manon Girard pour leur patient travail de dactylographie du texte.

Enfin, je dois un merci spécial aux intervenants du service de maintien à domicile des quatre Pré-CLSC du territoire et du DSC, à Madame Marielle Delaney, coordonnatrice de l'Hôpital de jour Champlain, à Madame Madeleine Bolduc, infirmière en chef de l'unité de gériatrie active du Centre hospitalier de Verdun et aux familles aidantes qui ont accepté de participer au projet.

INTRODUCTION

Centre de documentation
DÉPARTEMENT DE SANTÉ COMMUNAUTAIRE DU HAUT-RICHELIEU
St-Jean-sur-Richelieu (Québec)
J3A 1G2

Suite à une démarche de priorisation au sein de l'équipe du "Comité de liaison de maintien à domicile" sur le territoire du DSC Verdun en 1986, les intervenants ont proposé de constituer le dossier "Répit" en vue d'aider les personnes responsables du soutien des personnes âgées en perte d'autonomie.

Ce comité se compose des coordonnateurs des Pré-CLSC (LaSalle, Verdun, Ville-Émard/Côte St-Paul, Clinique communautaire Pointe St-Charles), des centres de jour, des hôpitaux de jour, de représentants du Conseil de la santé et des services sociaux de la région du Montréal métropolitain (C.S.S.S.R.M.M.), du Service social du Centre hospitalier de Verdun et du Bureau de service social Sud-ouest.

Une consultation auprès des intervenants du Comité a été faite en mars 1987 afin d'obtenir des informations concernant leur définition du concept de répit, l'état des ressources existantes, leur perception des besoins de la communauté pour un tel programme et l'utilisation antérieure des lits de répit disponibles.

Il s'avère donc important d'identifier ces notions et besoins tels que vécus et perçus par des familles et des bénéficiaires, avant de décider des moyens d'action concrets et la mise en application d'un plan établi par les établissements et organismes impliqués.

La présente étude consiste à identifier les besoins en soins de répit auprès de familles. Cinq chapitres font l'objet de ce travail.

Le premier expose la situation problématique des personnes âgées québécoises en perte d'autonomie et de leur entourage et, plus spécifiquement, celle des gens résidant sur le territoire du D.S.C.; j'y explique également le but de cette étude. Le deuxième présente les écrits pertinents au sujet traité et couvre les déterminants des besoins de répit tels que perçus par les aidants naturels et les intervenants. Le troisième décrit la méthodologie de la collecte de données utilisée. Le quatrième présente et analyse les résultats obtenus. Enfin, le dernier porte sur les recommandations envisagées.

Chapitre premier

PROBLÉMATIQUE

1.1 Définition des termes

Pour faciliter la lecture et la compréhension de la présente étude, certains concepts nécessitent d'être précisés. Certaines définitions ont été inspirées de l'étude de Sandra (1980) sur l'autonomie des personnes âgées résidant sur le territoire du DSC Verdun tandis que celle de "la prise en charge" provient du terme employé fréquemment aux États-Unis, "Caregiving". Les autres concepts proviennent de la recension des écrits sur le sujet.

Personne âgée en perte d'autonomie

Personne de 65 ans et plus qui ne peut pas assumer son être propre dans sa rencontre avec autrui en y conservant son intégrité. Son autonomie s'évalue par l'autonomie primaire ou fonctionnelle et l'autonomie secondaire ou psychologique (Sandra, 1980).

Autonomie primaire ou fonctionnelle

Elle assure l'indépendance du sujet, par rapport à son environnement, qui est mesurée par la capacité à accomplir différentes activités de la vie quotidienne et de la vie domestique (Sandra, 1980).

Autonomie secondaire ou psychologique

Elle se définit comme une prise en main personnelle de l'individu par lui-même (Sandra, 1980).

Activités de la vie quotidienne (AVQ)

Activités concernant l'hygiène corporelle (se laver, toilette quotidienne, prendre un bain/une douche), l'habillage (se vêtir, se dévêtir), l'alimentation (se nourrir) et le déplacement (marcher, se lever, se coucher, monter/descendre les escaliers). L'aide apportée à ces activités est appelée aide de base (Sandra, 1980).

Activités de la vie domestique (AVD)

Activités concernant la préparation des repas, l'entretien ménager et les sorties (faire des courses, magasiner). L'aide apportée à ces activités est appelée aide instrumentale (Sandra, 1980).

Soins de santé

L'ensemble des soins de santé, tels le changement de pansement, la préparation de médicaments et le suivi avec le médecin.

Surveillance

L'ensemble des actes posés par l'aidant en vue d'assurer la sécurité de la personne âgée.

Réseau du support informel

Il est constitué des aidants naturels (personnes-soutien) se trouvant dans l'entourage immédiat de la personne âgée et

comprenant les personnes significatives pour elle: son époux(se), ses enfants, ses frères, ses soeurs, ses ami(e)s et ses voisin(e)s.

Réseau du support formel

Ce sont les services gouvernementaux, bénévoles et communautaires qui fournissent l'aide complémentaire à la personne âgée.

Soignant primaire (aidant primaire)

Personne qui donne les soins directs à la personne âgée et qui en assume la prise en charge au niveau physique, mental et social (Horowitz, 1985).

Soignant secondaire (aidant secondaire)

Personne qui fournit une aide indirecte à la personne âgée (aide monétaire et/ou matérielle et/ou morale (Horowitz, 1985).

Prise en charge

Un état de se soucier et de soigner les autres en tenant compte de leurs besoins tant physiques, psychologiques, que sociaux.

Soins de répit

L'ensemble des activités offertes aux familles prenant en charge des personnes âgées en perte d'autonomie. Il s'agit d'un réseau de support formel et informel visant à diminuer le stress et la fatique physique et émotionnelle que subissent les aidants naturels en les relayant temporairement dans leurs fonctions (Gosselin et Grandmaison, 1986).

1.2 Problématique

Au Québec, le vieillissement de la population devient une problématique de plus en plus préoccupante, à la fois pour les intervenants de la santé et pour les instances gouvernementales. De 5,8 % en 1961, la proportion des personnes de 65 ans et plus atteignait 8,8 % en 1981 et devrait représenter 13,4 % de la population totale vers l'an 2001 (Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux, 1987). Parallèlement, les coûts de santé consacrés à ce groupe d'âge augmentent de façon significative. Selon le rapport du Comité d'étude sur la promotion de la santé (1984), il y avait 7% des personnes âgées hébergées en centre d'accueil et d'hébergement (C.A.H.) et en centre hospitalier de soins de longue durée (C.H.S.L.D.) et elles comptaient pour le quart (25,2%) des journées d'hospitalisation en 1981; environ 46% des lits occupés par cette clientèle en C.A.H. et 15% en C.H.S.L.D. le seraient à tort. On nous renseigne de plus sur le fait que 68 millions de dollars par année sont alloués aux services de maintien à domicile (MAD) comparativement à 684 millions de dollars pour les services d'hébergement et de soins de longue durée. En terme de coût individuel, il en coûte au gouvernement 5,62$/jour pour les services de MAD et respectivement 41$/jour pour les services en C.A.H. et 88$/jour pour les services en C.H.S.L.D.

Plus près de nous, l'étude évaluative du système d'accès à l'hébergement et aux soins de longue durée dans la région 06-A faite par le C.S.S.S.R.M.M. en 1987, révèle que le critère d'admission n'est pas rencontré par 63% des bénéficiaires orientés vers les C.A.H. et qu'un développement des ressources alternatives (soins à domicile, famille d'accueil, hôpital et centre de jour, etc.) favoriserait le maintien de ces personnes dans leur milieu naturel.

Sur le plan sous-régional, l'effectif des personnes âgées sur le territoire du DSC Verdun augmente à un rythme accéléré et irréversible. Selon le rapport d'étude de Sandra (1980), on retrouve:

- Près de 20 000 personnes âgées de 65 ans et plus, soit 10,7% de la population totale comparé à 8,9% pour l'ensemble du Québec;

- Les personnes âgées constituent:

  . 13,9% de la population de Verdun;

  . 11,4% de celle de Ville-Émard, Côte St-Paul, Pointe St-Charles;

  . 7,4% de la population de LaSalle;

  . Verdun représentait 43% des personnes âgées du territoire pour une population totale qui n'est que 32% de toute la population du territoire;

- Dans l'ensemble du territoire, 95% des gens âgés sont à domicile;

- 60% des personnes âgées vivant à domicile demeurent dans leur famille grâce à l'aide apportée par les aidants naturels, soit les conjoints (84,3%), les enfants (50,5%), les parents (14,4%) et les amis ou les voisins (10,4%);

- Des 40% restant (sans être en institution), 22% vivent seules;

- 32,6% des personnes âgées présentent des limitations à leur mobilité physique;

- 28,6% ont des problèmes de surdité;

- 69,3% sont incapables d'accomplir, sans aide, de 1 à 4 des activités de vie quotidienne et domestique;

- 4% recoivent les services d'une auxiliaire familiale;

- 3% reçoivent ceux des soins infirmiers et des physiothérapeutes;

- 14% disent avoir besoin d'aide pour les travaux légers de ménage;

- 66% pour les tâches lourdes;

- 14% pour la lessive;

- 8% pour préparer le repas;

- 11% pour monter ou descendre un escalier;

- 8% pour les soins personnels;

- Dans l'ensemble, 25% des personnes âgées ne peuvent pas accomplir seules les activités nécessaires à une sortie.

- Les problèmes amenant une restriction des activités chez les aînés sont souvent les maladies du système ostéo-articulaire (arthrite, rhumatisme, maux de dos), les maladies de l'appareil circulatoire, les problèmes respiratoires, les déficiences sensorielles (surdité, cécité).

Il est important de spécifier que les caractéristiques présentées jusqu'ici sont basées sur le **"Rapport d'étude sur la population âgée du territoire du DSC Verdun à domicile et en institution"** fait par Sandra (1980). Les chiffres révélés agissent donc comme indices permettant de mieux saisir les besoins socio-sanitaires de la population en général.

Outre l'augmentation des maladies chroniques reliées à l'âge avancé, on constate certains problèmes d'ordre organisationnel, tels la diminution relative des budgets du C.R.S.S.S.M.M. consacrés au service des cas lourds, la surcharge opérationnelle du personnel oeuvrant dans les services de maintien à domicile face aux besoins accrus de leur clientèle, l'état provisoire des équipes C24/7 (services complémentaires de maintien à domicile des CLSC de la sous-région) en terme d'interventions ponctuelles -soir, nuit et jours fériés-, la pénurie de lits de répit existants et la non-disponibilité des programmes de support s'adressant aux familles prenant en charge un parent âgé en perte d'autonomie. Tous ces facteurs font que les familles envisageront l'institutionnalisation comme solution, dès la survenue d'une situation de crise.

Comme le placement en institution de ces personnes âgées nécessite une attente de plus en plus longue, l'exacerbation du stress physique et moral que peuvent vivre des aidants naturels se traduit par différentes tentatives pour obtenir un soulagement temporaire à leur fardeau. On assiste alors, à l'engorgement des urgences des C.H.C.D., au phénomène de "dumping" et de blocage de lits (Hébert, 1984) et à la surcharge de demandes dans les unités d'évaluation gériatrique . Les ressources communautaires existantes, insuffisantes et inadéquates, offrent actuellement peu d'alternatives à l'hébergement.

Soigner une personne âgée en perte d'autonomie exige un effort considérable de la part de l'aidant naturel, le conduisant souvent jusqu'à l'épuisement, et engendre des perturbations au niveau de la dynamique familiale mettant ainsi en cause l'avenir de ce soutien.

En effet, selon le rapport de Lavoie (1987) plus de la moitié des bénéficiaires hors des établissements ne reçoivent de l'aide que d'une seule personne. La personne aidante estime cette aide trop lourde (65% des cas) et pourtant insuffisante pour la personne âgée (70% des cas). Plus de 80% des aidants ne pensent pas être en mesure de continuer à offrir cette aide et une proportion équivalente des bénéficiaires à domicile ne voit aucune possibilité d'accroître le support et l'aide supplémentaire.

De plus, face aux soins et à l'appui prodigués à leurs parents âgés, les familles québécoises partagent les mêmes appréhensions: peur devant l'ampleur de la tâche et des responsabilités qu'elle suscite, crainte de se retrouver seules pour assumer certaines situations qui les dépassent, ignorance et manque de préparation dans l'administration de ces soins. Ces attitudes conditionnent l'intensité et la force de la demande en matière de services à domicile, demande, hélas, dépassant largement l'offre limitée du côté des CLSC.

Considérant tous ces problèmes, les experts consultés par la Commission Rochon (Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux, 1987) s'entendent pour conclure que l'aide et le support éventuellement accordés à la famille demeurent aussi importants et prioritaires que ceux consentis à la personne âgée elle-même. Les soins de répit deviennent alors une solution prometteuse parmi les alternatives pour éviter et/ou retarder l'institutionnalisation des personnes âgées et s'avère dès lors bénéfique pour les familles aidantes.

1.3 Pertinence du projet

La politique ministérielle de maintien à domicile, par l'intermédiaire d'une série de mesures alternatives à l'institutionnalisation, est devenue, depuis quelques années, le fer de lance d'une planification de nouvelles stratégies d'intervention au Québec. En effet, cette politique de maintien à domicile, émise en 1976, par le ministère des Affaires sociales (M.A.S.) à l'égard des personnes âgées, a proposé certaines actions pour faciliter le maintien dans le milieu naturel et favoriser l'autonomie fonctionnelle des aînés:

a) L'implication de la personne âgée elle-même, de sa famille, de son entourage immédiat et de l'ensemble des composantes de la société dans un processus de sensibilisation et une prise de conscience des problèmes reliés au vieillissement;

b) La pleine reconnaissance de la contribution des différentes organisations communautaires et des multiples réseaux d'entraide ainsi que du support qu'il faut leur apporter;

c) Le développement et la diversification d'alternatives de plus en plus nombreuses aux services institutionnels où doivent se côtoyer intervenants du réseau des Affaires sociales et partenaires du milieu;

d) L'adaptation de l'ensemble des ressources institutionnelles aux besoins spécifiques des personnes âgées et leur ouverture de plus en plus concrète sur leur propre milieu et ses besoins.

Le M.A.S. privilégie donc, dans son orientation, l'aide aux réseaux d'aidants naturels, c'est-à-dire les familles, les proches, les bénévoles, plutôt que le recours systématique à l'institutionnalisation. Cette approche présente un double avantage, soit de répondre au désir d'un bon nombre de personnes âgées d'être maintenues à leur domicile, et pourrait contribuer éventuellement à une diminution des coûts de santé.

Au niveau régional, le C.S.S.S.R.M.M. publiait, en 1985, un document portant sur l'hébergement temporaire des adultes et des personnes âgées en perte d'autonomie dans la région 06-A. Ce dernier prévoyait des lits de répit dans les C.A.H. et C.H.S.L.D. afin de répondre aux besoins de placement temporaire des bénéficiaires présentant une problématique d'urgence sociale, ainsi qu'aux besoins de répit des familles ayant soin des personnes âgées en perte d'autonomie. Dans le territoire du DSC de Verdun, ce type de services est présent dans les établissements suivants: le Manoir Verdun, le C.A.H. LaSalle, le C.H.S.L.D. Champlain, le Centre hospitalier psychiatrique Douglas.

Néanmoins, d'après les intervenants du Comité de liaison à domicile de Verdun, cette alternative comporte certaines lacunes, tels un coût prohibitif pour les familles à faible revenu ou à revenu moyen, un faible taux d'occupation des lits dans les services de répit tandis que les frais généraux de gestion demeurent inchangés, l'impossibilité pour le soignant naturel d'avoir accès aux services de répit au moment où il en a le plus besoin. Ceci a donc amené ce Comité à rechercher de nouvelles alternatives à l'hébergement temporaire et à considérer le "dossier Répit" comme étant prioritaire à son niveau.

Parallèlement aux initiatives des intervenants de notre région, l'Association québécoise de gérontologie (A.Q.G.) a organisé les 13 et 14 novembre 1987, un colloque dont le thème était "Aider ses parents vieillissants - un défi communautaire". Parmi les participants, se retrouvaient des membres de l'A.Q.G., des parents-soutien ainsi que des représentants d'organismes communautaires. Ceux-ci étaient invités à partager leurs difficultés et à échanger sur les moyens mis en oeuvre pour y faire face. Ce forum a suscité beaucoup de réactions et de commentaires chez les participants, ce qui nous confirme l'ampleur du problème et l'importance qu'une aide soit accordée aux familles responsables des personnes vieillissantes en perte d'autonomie.

Donc, le dossier Répit devrait répondre aux attentes des intervenants oeuvrant dans le domaine de la gérontologie en renforçant le support familial et en l'aidant à vivre cette expérience d'aidant de façon plus satisfaisante.

1.4 Objectifs de l'étude

La présente étude vise à répondre aux objectifs suivants:

1- Identifier les besoins de répit perçus par les familles responsables du soutien des personnes âgées en perte d'autonomie résidant sur le territoire du DSC Verdun;

2- Identifier les solutions proposées par les familles aidantes;

3- Proposer des orientations en vue d'apporter un meilleur service de répit aux familles aidantes.

Chapitre deuxième

REVUE DE LA LITTÉRATURE

Dans ce chapitre, nous ferons état des principaux articles synthèses traitant d'une revue de littérature pertinente au sujet étudié. Nous avons accordé une attention particulière aux expériences québécoises rapportées par des informateurs clés ainsi qu'aux pratiques canadiennes et américaines déjà évaluées par des intervenants du milieu.

Compte tenu des objectifs de la présente recherche, l'information sera regroupée selon les six catégories suivantes: le réseau de support familial aux personnes âgées, l'impact de la prise en charge sur l'aidant, l'impact des soins familiaux sur la personne âgée en perte d'autonomie, les déterminants des besoins de répit de la personne âgée, les déterminants des besoins de répit de la famille et les déterminants des besoins de répit perçus par les intervenants.

2.1 Réseau de support aux personnes âgées

De nombreuses études ont confirmé le rôle de premier plan exercé par la famille pour le maintien des personnes âgées dans la communauté, retardant ainsi l'échéance de l'institutionnalisation (Brody, 1978; Joubert, 1983; Shanas et Madox 1976; Zoritto et al, 1986: voir Gosselin, 1986).

Au Canada, 50% des soins donnés aux personnes âgées handicapées sont assumés par la famille (Rapport du comité d'étude sur la promotion de la santé, 1984). Au Québec, la famille comble

entre 70% et 80% des besoins des aînés pour préserver leurs capacités fonctionnelles; d'après le document "Politique du M.A.S. à l'égard des personnes âgées" (1985), elle satisfait 73% de leurs besoins reliés à l'organisation matérielle, 31% de leurs besoins de surveillance et 19% de leurs besoins de santé. Le retrait de l'assistance fournie par l'entourage immédiat à l'endroit des personnes âgées augmenterait de 34% le recours aux services de soins à domicile et aux centres de soins de longue durée.

Par ailleurs, on reconnaît que la famille favorise l'expression des besoins émotifs de la personne aidée et lui offre une certaine sécurité, en raison des droits et obligations liés au rapport de parenté (Barrett et McIntosh, 1982: voir Horowitz, 1985). L'existence d'un lien biologique habiliterait les familles à répondre aux besoins spécifiques des personnes quel que soit leur sexe, leur âge et ce, dans toutes les situations. On peut donc dire que les liens du sang et ceux du mariage confèrent à la "famille" un pouvoir lui permettant d'effectuer tout le travail qu'elle doit assumer.

Le réseau de support familial se compose en général d'un(e) seul(e) soignant(e) primaire fournissant l'assistance directe au parent âgé tandis que les autres membres de la famille ou les ami(e)s impliqués ne jouent qu'un rôle secondaire (Horowitz, 1985). Les conjoints, les filles et belles-filles d'âge moyen sont de loin les personnes qui auront probablement à supporter le fardeau des soins (Brody, 1985; Bennett, 1983, Cantor, 1983; Colman, 1982; Poulshock, 1984). La prépondérance des femmes dans ce rôle de soignant naturel a été attribuée à plusieurs facteurs: rôles traditionnels, système de valeurs et force démographique.

Les autres parentés (frères, soeurs, nièces, neveux), les amis et les voisins viennent loin derrière tandis que les organismes publics et les services gouvernementaux ne fournissent qu'une part infime de l'aide nécessaire au maintien dans la collectivité des personnes en perte d'autonomie (Branch et Jette, 1983; Buttery, 1986; Chappell, 1985; Stein et al, 1982; Stoller et Earl, 1983: voir Buttery, 1987).

2.2 Impact de la prise en charge sur les personnes soutiens et les personnes soutenues

L'implication auprès des personnes âgées en perte d'autonomie amène plusieurs répercussions sur l'entourage, spécialement sur la cellule familiale. Même si la littérature s'attarde principalement sur les désavantages, ces répercussions sont à la fois coûteuses et bénéfiques. Dans ce chapitre, nous ferons état premièrement des types de problèmes vécus au niveau de la prise en charge ainsi que du degré de sévérité perçu par les aidants naturels, puis nous présenterons les aspects positifs résultant de ce processus aidant.

Avant d'aborder les problèmes rencontrés par les soignants, il est bon de se rappeler que ces derniers peuvent vivre des expériences fort différentes, dépendamment du degré de sévérité au niveau de la perte d'autonomie des aidés. Ainsi, le stress, l'épuisement et le désengagement chez l'aidant varient en fonction de la sévérité du problème chez la personne âgée. Toutefois de nombreux chercheurs ont constaté que ces effets se manifestent à un degré moindre que celui attendu (Cicirelli, 1981; Noelker et Poulshock, 1982; Zarit et al, 1980: voir Horowitz, 1985). En général, les familles se débrouillent bien et font preuve d'une capacité adaptative impressionnante.

2.2.1 Conséquences négatives de la prise en charge

La plupart des chercheurs, à travers différentes études, s'entendent pour dire que le stress émotionnel (vécu chez les aidants) relié aux soins d'une personne âgée vulnérable est insidieux et donc plus difficile à surmonter comparativement à l'aspect financier et à l'aspect physique associés à ce rôle (Cantor, 1983; Cicirelli, 1980; Horowitz, 1982: voir Horowitz, 1985).

Horowitz (1985), dans sa recherche sur les conséquences négatives de la prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie, rapporte que les problèmes rencontrés le plus souvent chez les soignants naturels sont:

- La fatigue chronique (Robin et al, 1982), la détérioration de la santé physique (Romaniuk et Arling, 1983), la contrainte financière (Cantor, 1980; Cicirelli, 1980; Grad et Sainsbury, 1968; Horowitz, 1982), les conflits familiaux (Grad et Sainsbury, 1968; Rabin et al, 1982), les conflits de rôles (Goldstein et al, 1981) et certains symptômes psychologiques et psychiatriques comme l'insomnie, la dépression, l'anxiété, l'irritabilité, les sentiments de culpabilité (Grad et Sainsbury, 1968; Robin, Mace et Lucas, 1982; Robinson et Thurnhen, 1979; York et Calsyn, 1977), la baisse de l'estime de soi (Fengler et Goodrich, 1979), l'exacerbation physique et émotionnelle (Farkas, 1980; Horowitz, 1982; Noelker et Poulshock, 1982).

- Les fardeaux les plus sévères mentionnés fréquemment à la suite de cette prise en charge constante sont: le manque de liberté des soignants dans l'exercice d'activités sociales à l'extérieur et de loisirs (Baines, 1984; Goldstein et al, 1981), et la modification du lien affectif entre le pourvoyeur de soins et le receveur (Noelker et Poulshock, 1982).

Selon certaines études, les aidants ne peuvent pas s'absenter plus d'une heure à la fois (Sanford, 1975: voir Sharlack et Frenzel, 1986) et peuvent à peine s'accorder des vacances (Crossman et al, 1981: voir Sharlack et Frenzel, 1986). Ils n'acceptent pas facilement le rôle de pourvoyeurs de soins, rôle qui, il n'y a pas si longtemps, était assumé, à l'inverse, par leurs parents.

Le peu de temps libre à leur disposition, l'isolement social et les contraintes que leur impose ce rôle rendent les aidants vulnérables à ce que l'on appelle le "cabin fever" ou le rôle fatigue (Goldstein et al, 1981: voir Sharlack et Frenzel, 1986).

Il n'est pas rare que certaines familles doivent abandonner leur travail rémunéré afin de soigner leur parent âgé et ainsi mieux s'occuper de leur propre état de santé en voie de détérioration. La prise en charge conduit souvent à un état de surmenage physique et émotionnel (Canter, 1983; Fengler et Goodrich, 1979, Horowitz, 1982: voir Horowitz, 1985).

2.2.2 Bénéfices de la prise en charge

Comme nous l'avons mentionné antérieurement, très peu d'auteurs ont élaboré sur les aspects positifs découlant de la prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie. Cependant, l'expérience a prouvé que les répondants identifient en général, au moins un élément bénéfique résultant de leur contribution à l'égard de leurs parents âgés, allant de la sensation d'être utile, d'une hausse de l'estime de soi à une capacité d'adaptation pour surmonter les défis (Horowitz, 1982).

Partant de là, la relation soignant-soigné est susceptible d'être améliorée surtout lorsqu'elle est de nature filiale. Une anxiété réduite en regard de la qualité des soins offerts (Newman, 1976; voir Horowitz, 1985), la canalisation du stress dans une perspective plus optimiste, l'incarnation du modèle de pourvoyeur auprès de leurs enfants (Cancer Care Inc., 1973) sont autant de phénomènes rapportés dans la littérature qui démontrent les effets positifs souvent inattendus chez les soignants.

2.3 Impact des soins familiaux sur la personne âgée

On parle très peu dans la littérature de l'impact des soins familiaux sur la personne âgée en perte d'autonomie ou des conditions favorisant cette expérience.

Puisque la notion de dépendance n'est pas bien acceptée dans notre société actuelle, ce n'est pas étonnant que certains aînés rapportent des difficultés et des insatisfactions face au rôle de dépendance (Fengler et Goodrich, 1979; Noelker et Poulshock, 1982; Teresi et al, 1980: voir Horowitz, 1985).

La personne âgée demeurant avec les siens dans une même maison éprouve, en général, une satisfaction moindre que celle restant indépendante en vivant seule. Toutefois, cette situation résulte peut-être davantage des conditions qui les amènent à ce type de ménage (mauvaise santé, faible revenu) que de la situation comme telle (Fengler, Danigelis et Little, 1983; Kivelt et Learner, 1982: voir Horowitz, 1985).

Même si les bénéficiaires de soins âgés rapportent une certaine satisfaction face à leur mode de vie comme dépendants, l'étude de Noelker et Poulshock en 1982 indique que 55% de ces derniers vivent une dépendance non voulue à cause d'une surabondance de soins imposés.

En ce qui concerne la qualité des soins fournis par les familles, on ne dispose d'aucune donnée objective permettant de juger si les besoins des personnes âgées sont comblés adéquatement ou non. Les aidants familiaux se retrouvent souvent dans la position de donner les soins techniques et spécialisés pour lesquels ils n'ont pas assez de formation ni d'expérience antérieure; quand cela dépasse leurs capacités à répondre, ils risquent d'avoir certaines attitudes abusives envers la personne sous leurs soins (Kosberg, 1983).

2.4 Déterminants des besoins de répit de la famille

Les facteurs causant le stress et l'épuisement chez le soignant naturel ont fait l'objet de nombreuses recherches (Brody, 1985; Cantor, 1983; Hooyman et al, 1985; Horowitz, 1985; Scharlack et Frenzel, 1986, Zarit et al, 1986). On peut les regrouper selon deux sources de provenance: la personne âgée et la famille.

2.4.1 Déterminants des besoins de répit provenant de la personne âgée

2.4.1.1 Problèmes rencontrés chez la personne âgée

Les situations types chez la personne âgée amenant la famille à demander les soins de répit comprennent:

- les demandes excessives;
- la négligence dans l'hygiène personnelle;
- les changements d'humeur fréquents;
- les heures anormales de sommeil ou d'activité;
- les propos incohérents;
- l'agitation ou l'inactivité de la personne;
- les peurs et les idées fausses;
- les comportements bizarres;

- les difficultés de communication;
- le désir d'isolement;
- l'agression verbale;
- la violence physique;
- les comportements inadéquats lors des repas.

2.4.1.2 Caractéristiques socio-démographiques et sanitaires de la personne âgée

- Degré de perte d'autonomie fonctionnelle et mentale: plus il est sévère, plus l'assistance du soignant et les besoins de répit augmentent;
- Type d'aide: plus les besoins physiques personnels (bain, transfert, habillement, incontinence urinaire et/ou fécale) de la personne âgée sont importants, plus le soignant nécessite d'être relayé dans sa tâche. Les besoins des personnes âgées se manifestent surtout aux AVD (80%) plutôt qu'aux AVQ (20%) selon Branch et Jette (1983);
- Type d'incapacité: les troubles comportementaux fréquents associés à l'âge engendrent pour l'aidant des problèmes plus lourds (surveillance, conflit émotionnel), que les problèmes physiques, risquant d'accélérer l'institutionnalisation de la personne aidée (Weissert et Scanlon, 1983: voir Rosenwaike, 1985).

2.4.2 Déterminants des besoins de répit provenant de la famille

2.4.2.1 Problèmes rencontrés chez la famille

Buttery (1987), dans son projet de recherche "Service communautaire de répit, VON Montréal Inc.", a résumé la nature du fardeau des soins comme étant le résultat de:

- manque d'information et de communication avec le personnel de la santé: services communautaires inexistants, inappropriés, mal planifiés et inopportuns;
- tension émotive du fait d'être "en service" 24 heures par jour, 365 jours par année;
- diminution du temps pour les soins personnels et les loisirs;
- perturbations du style de vie personnelle et du fonctionnement de la famille;
- perte d'intimité;
- absence de support ou de stimulation extérieurs;
- sentiment de culpabilité et appréhension face à l'avenir et à la perte progressive d'indépendance;
- renversement des rôles;
- responsabilité continuelle dans la prise de décision;

- fatigue physique extrême secondaire au manque de sommeil et aux lourdes tâches reliées aux soins;

- perte de revenu à la suite de l'abandon total ou partiel d'un emploi;

- coût pour la famille de garder une personne en perte d'autonomie à la maison;

- augmentation des dépenses pour le matériel et les services non assurés.

2.4.2.2 Caractéristiques socio-démographiques et sanitaires du soignant

- Sexe: les femmes semblent accuser plus de stress que les hommes dans la situation d'aidant, à cause de certaines contraintes sociales (enfant, travail, entretien de la maison, support émotionnel aux membres de la famille) et de leur différence constitutionnelle. Alors que les femmes cherchent plutôt un support psychologique et des conseils concernant le budget, les hommes recourent surtout aux services formels pour les aides domestiques et personnelles (Horowitz, 1982; Snyder et Keefe, 1985).

- Statut d'emploi: un travail à l'extérieur peut limiter la capacité des femmes à prodiguer des soins jour après jour, tel qu'exigé par une personne en perte d'autonomie (Schorr, 1980: voir Horowitz, 1985).

Par contre, d'autres recherches n'ont trouvé aucun rapport entre le statut d'emploi et la quantité d'aide fournie (Brody, 1981; Cantor, 1980; Horowitz, 1981: voir Horowitz, 1985) ne percevant dans ce travail qu'un avantage d'aide financière pour les receveurs de soins (Sherman et al, 1982). Ce travail sert même de soupape pour certains aidants, car il leur fournit l'occasion de sortir de la maison et d'avoir un peu de temps de repos (Horowitz, 1982).

- Classes sociales: les soignants des classes sociales moyenne et élevée peuvent recourir à des agences privées pour les services nécessaires à leurs parents âgés (Noelker et Poulshock, 1982: voir Horowitz, 1985) tandis que ceux de la classe défavorisée doivent donner eux-mêmes ces services tout en partageant le même logement que le soigné. Dans ce dernier cas, les problèmes rencontrés par les soignants sont davantage reliés aux soins.

- État civil: l'état matrimonial détermine l'engagement du rôle d'aidant ainsi que la sélection de la personne responsable. Il appert que les conjoints en union libre s'impliquent moins dans les soins que ceux qui sont mariés (Horowitz, 1982; Lang et Brody, 1983; Stoller, 1983: voir Horowitz, 1985) et que les soignants sont souvent des enfants non mariés (Stoller, 1983).

Les gens mariés, obligés de satisfaire aux besoins du conjoint et des enfants mineurs, d'une part, et de répondre à ceux de leurs parents âgés, d'autre part, vivent négativement ce rôle d'aidant par la situation conflictuelle qu'il engendre.

- Type de ménage: le soignant partageant le même logement que la personne âgée subit un stress relié à la présence constante de la personne âgée et des exigences qui en découlent.

- État de santé: la détérioration de l'état de santé du soignant primaire altère sa résistance à la fatigue, compromettant ainsi sa capacité de prise en charge d'une autre personne ayant aussi une perte d'autonomie.

- Supports familiaux: malgré la contribution minime apportée par les autres membres de la famille au soignant primaire, la perception d'un support disponible ou l'attitude encourageante de son entourage (visite, appel téléphonique) permet à ce dernier de se sentir plus sécure et moins stressé. Le besoin de répit est alors moins ressenti par le soignant (Fengler et Goodrich, 1979; Zarit, 1980: voir Snyder et Keefe, 1985).

- Relation affective entre soignant et soigné: plus l'affection et l'intimité existent entre ces deux personnes, moins le stress est perçu par le soignant (Cantor, 1983; Cicirelli, 1983; Horowitz, 1982; Zarit, 1983: voir Horowitz, 1985).

- Planification anticipée: il semble exister une barrière émotionnelle, tant du côté du soignant que du soigné, lors de la planification anticipée d'événements susceptibles de déclencher des crises, ce qui explique pourquoi la situation de soins devient tellement stressante alors qu'elle devrait être mieux confrontée (Horowitz, 1982).

- Utilisation des services formels: l'apport de services formels ne réduit pas le niveau antérieur de soins fournis par les familles. Il permet plutôt aux soignants d'investir dans d'autres activités de support pour les soignés, moins intenses, mais complémentaires aux services d'aide ménagère (Frankfather et al, 1981; Gray, 1983: voir Horowitz, 1985). On ne retrouve aucune association significative entre le degré de support des services formels et le niveau de stress expérimenté par les familles, ce qui suggère que la quantité de services formels est minime (Noelker et Poulshock, 1982: voir Horowitz, 1985) par rapport aux efforts de la famille, que les

services formels n'accomplissent pas, la plupart du temps, les tâches jugées les plus difficiles par les familles (Gonyea et al, 1982: voir Horowitz, 1985) et que la quantité des services reçus ne correspond pas aux attentes des familles (Horowitz, 1982). Malgré tout, le contact avec le système de services formels semble induire une préférence pour l'institutionnalisation chez les aidants et les aidés (Smyer; 1980: voir Horowitz, 1985), ce qui nous fait présager que l'utilisation des services de répit en institution pourrait servir d'agent accélérateur pour le placement des personnes âgées en voie de détérioration.

2.5 Les besoins de répit perçus par les intervenants

Les perceptions des intervenants concernant les besoins de répit de la personne âgée et de son entourage immédiat ont fait l'objet de très peu d'études au Québec ou ailleurs. On retrace un seul document élaboré par le Conseil de la santé et des services sociaux de la région de Montréal métropolitain, mentionnant les situations types qui déterminent l'utilisation de lits de répit, soit:

- les vacances ou repos planifiés pour le soignant naturel;

- les admissions d'urgence "sociale" (incapacité soudaine ou absence du soignant naturel, problème de logement, perturbations des réseaux d'aide);

- la convalescence et la réadaptation;

Par ailleurs, une consultation auprès des intervenants oeuvrant dans les organismes situés sur le territoire du DSC de Verdun, faite en mars 1987, d'une façon plus ou moins informelle par le Comité de liaison de maintien à domicile, fait ressortir les données suivantes:

- le répit est synonyme d'hébergement temporaire. Les formes de répit autres que l'hébergement ne sont pas perçues et identifiées par les familles aidantes;

- la personne pour qui le gardiennage peut être organisé est souvent trop fatiguée pour apprécier et avoir le goût de sortir. D'autres, ne se sentent pas à l'aise d'avoir besoin d'aide pour le ménage, pour certains soins au conjoint ou d'accepter une personne étrangère chez elles;

- les familles éprouvent fréquemment de la culpabilité à demander du répit et/ou à accepter le fait qu'elles ont un besoin légitime de répit. C'est ainsi qu'une conjointe âgée, déjà exténuée, visitera chaque jour son mari en hébergement temporaire;

- ceux qui ont bénéficié, pour un membre de leur famille, de l'hébergement temporaire en "situation de crise" ont été partiellement soulagés physiquement, mais cette solution ne réglait pas le besoin de répit avant que ne survienne une autre crise;

- les intervenants appliquent à leur manière certaines formes de répit pour alléger la situation à domicile. Selon les possibilités du moment et l'organisme impliqué, le répit prendra la forme d'une journée supplémentaire de fréquentation, en externe, de l'hôpital de jour, l'apport d'heures en service de gardiennage par les CLSC, l'organisation d'activités spécifiques, etc. L'utilisation de certains services de maintien à domicile, ex.: entretien ménager, soins d'hygiène, etc., ainsi que la création de groupes de discussion, d'activités de loisir familial, procurent aussi une forme de répit.

Chapitre troisième

MÉTHODOLOGIE

C'est au moyen d'une enquête individuelle que l'investigatrice a cherché à identifier les besoins de répit des familles responsables du soutien des personnes âgées en perte d'autonomie et leurs propositions de solutions. L'avantage de cette approche, comparativement aux autres, vient du fait qu'elle est relativement flexible, adaptable aux différentes situations et caractéristiques des sujets à l'étude; qu'elle permet de recueillir les données directement de la source sans passer par un intermédiaire, incluant les gens qui n'utilisent pas les services et ceux pour lesquels il n'est pas possible, autrement, d'obtenir de l'information. L'enquête permet également de valider les informations recueillies à partir d'autres sources et d'aller chercher les besoins spécifiques d'un groupe à haut risque (Pineault et Daveluy, 1986).

L'enquête est menée sous forme d'une entrevue semi-structurée, c'est-à-dire centrée sur des sujets précis mais s'ouvrant aussi sur la possibilité d'aborder, en cours de route, d'autres thèmes. 31 familles ont été visitées et un guide d'entrevue a servi d'instrument de recherche.

Ce chapitre précise les éléments suivants:

1. Instrument de recherche;
2. Population cible et échantillon;
3. Procédure et collecte des données;
4. Qualité des données;
5. Analyse des données;
6. Limites méthodologiques.

3.1 Instrument de recherche

Un instrument a été élaboré pour cette étude. IL s'agit d'un guide d'entrevue ayant pour but d'explorer la situation de vie actuelle des familles aidantes. Ce guide vise également à identifier les besoins de répit de ces familles en cernant les facteurs déterminants de ces besoins, ainsi que les solutions proposées par les familles pour améliorer la situation. Il apparaît à l'annexe 1.

Cet instrument de mesure, subdivisé en deux sections, comprend 30 questions. La première section, qui s'intitule "Inventaire socio-démographique", couvre les aspects inhérents aux caractéristiques démographiques et à la situation socio-économique des soignants primaires, ceux de tous les membres de leur famille et de la personne âgée en perte d'autonomie:

Profil de la personne-soutien

- langue parlée
- sexe
- état civil
- degré de parenté avec la personne soutenue;
- occupation
- niveau de revenu annuel
- nombre de personne à charge autre que la personne soutenue.

Profil de la personne soutenue

- langue parlée
- sexe
- âge
- état civil
- type de ménage.

La deuxième section du guide concerne l'histoire de la prise en charge vécue par la personne la plus impliquée, et ses conséquences. Elle s'adresse au soignant primaire et vise à recueillir les renseignements suivants:

- durée de la prise en charge
- problème dont souffre la personne soutenue
- degré de perte d'autonomie de la personne soutenue
- réseau de support informel et formel
- types d'aide les plus difficiles à assumer
- facteurs et évènements amenant l'épuisement de la famille
- comportement de recherche d'aide pour dominer l'épuisement
- degré de prise de conscience relatif aux soins de répit
- connaissance et utilisation des services pour répondre aux besoins de répit
- satisfaction / insatisfaction / attente face aux services déjà reçus
- raisons du maintien à domicile
- raisons de placement en institution
- suggestions d'amélioration

Cette section ne contenait que des questions ouvertes. L'auteur a opté pour ce type de questions pour saisir les points saillants soulevés par les répondant(e)s, sans que leurs réponses soient limitées ou influencées par le choix des chercheurs. Cette formule encourage aussi l'énoncé de suggestions, de commentaires pertinents bien que non prévus et aide à clarifier certaines positions.

3.1.1 Validité de contenu

Pour formuler le texte du guide d'entrevue, l'investigatrice a tenu compte de son expérience pratique du milieu, d'une revue de littérature québécoise sur les facteurs déterminants des besoins de répit, ainsi que des questionnaires déjà élaborés pour des recherches axées sur le support familial ((DSC Lanaudière (1986) et DSC St-Sacrement (1985)).

Une consultation auprès de l'équipe de recherche du DSC Verdun a préalablement été faite, pour orienter les objectifs du guide d'entrevue. Ensuite, le guide fut soumis à l'attention d'un agent de recherche et d'une conseillère en gérontologie, à plusieurs collègues du DSC et, finalement, à la tutrice de l'auteure. Ces personnes ont vérifié la pertinence et la complétude des items et ont apporté leurs commentaires quant à leur séquence, leur formulation et la nécessité de faire des modifications en anglais. L'auteure a traduit elle-même le guide en anglais et, par la suite, une infirmière parfaitement bilingue en a révisé la traduction.

3.1.2 Pré-test

Un pré-test de l'instrument de recherche fut effectué auprès d'une famille répondant aux critères de sélection de l'échantillon. L'enquêteure a profité du milieu pratique où elle travaille actuellement (Service de maintien à domicile du CLSC) pour vérifier la compréhension des questions par le sujet, la concordance entre les réponses fournies et l'intention des questions, la pertinence des items retenus pour les fins de la recherche.

Ce pré-test avait également pour but de préciser le déroulement d'une entrevue et le temps requis pour l'expérience.

Malgré l'essai du pré-test auprès de ces deux familles, l'enquêteure a toutefois jugé opportun de modifier la formulation des questions lors des entrevues finales, afin de mieux l'adapter au contexte, tout en s'assurant d'une certaine validité des questions posées, surtout celles en anglais. Suite à ces expériences, deux questions ont été scindées en deux, deux autres ont été reformulées et une a été ajoutée.

3.2 Population cible et échantillon

La population visée par cette recherche est constituée des familles résidant sur le territoire du DSC de Verdun, parlant le français ou l'anglais, et qui prennent en charge une personne âgée de 65 ans et plus souffrant d'incapacité fonctionnelle ou psychologique. Ces familles peuvent partager le même logement que la personne âgée (cohabitation) ou demeurer dans un domicile différent.

Etant donné l'investissement en temps que nécessite l'approche qualitative dans l'analyse et l'interprétation des données, il était impossible d'interviewer toute la population cible. Par contre, pour avoir une certaine représentativité de la population à l'étude vivant dans des milieux socio-économiques différents, l'enquêteure a sélectionné les sujets selon diverses sources:

- la famille ayant passé l'entrevue pouvait référer à des voisins répondant aux critères de sélection;
- les trois Pré-CLSC (LaSalle, Verdun, Ville-Emard/Côte St-Paul;
- la Clinique communautaire de Pointe St-Charles;

- les physiothérapeutes et l'infirmière de liaison du DSC Verdun;
- l'Unité d'évaluation gériatrique active du Centre hospitalier de Verdun;
- l'Urgence du Centre hospitalier de courte durée LaSalle.

Cependant, compte tenu des contraintes sociales et légales, les familles visitées semblaient réticentes à nous référer des cas qu'elles connaissaient. Quant aux CLSC, les intervenants ont dû consulter les bénéficiaires avant de nous donner leur nom, ce qui a influencé le nombre de personnes référées par chaque organisme. De plus, la Clinique communautaire de Pointe St-Charles étant dans une période de réorganisation, elle nous a référé seulement deux cas.

Dans l'ensemble, 31 familles ont été recrutées. Ce nombre est apparu raisonnable si l'on se réfère à l'expérience d'études qualitatives antérieures, surtout au niveau d'une exploration d'un ensemble très varié de situations (Stryckman, 1982).

L'échantillon référé par différentes sources est illustré dans le tableau suivant:

Tableau 1 - Répartition de l'échantillon selon la source de référence et la langue parlée

Source de réf. / Langue parlée	Pré-CLSC LaSalle	Pré-CLSC Verdun	Pré-CLSC VE/CSP	Clin. Pte St-Charles	DSC de Verdun	Unité d'évaluation gériatrique	CHCD LaSalle
Français	1	11	3	2	1+1 **	* 1 + 1 **	0
Anglais	2 + 1 *	7	0	0	0	1	1

(*) et (**) = Cas référés par deux sources à la fois.

L'échange lors des entrevues s'est fait dans la langue maternelle des répondants, soit 61% (19/31) en français et 32% (10/31) en anglais. Deux enquêtes ont été faites dans les deux langues afin que les personnes dépendantes ne se sentent pas menacées par des révélations franches ni atteintes dans leur intégrité psychologique.

3.3 Procédure de collecte de données

Dans un premier temps, l'enquêteure a pris contact avec plusieurs responsables travaillant au sein d'organismes communautaires, afin de leur faire part du projet de recherche et obtenir l'autorisation de procéder à l'étude. A cet effet, une autorisation verbale s'est avérée suffisante dans tous les cas.

Par la suite, une rencontre directe ou un entretien téléphonique avec les personnes-ressources (infirmières, travailleuses sociales, auxiliaires familiales, infirmière de liaison, physiothérapeute) des organismes concernés a permis à l'enquêteure de leur présenter le projet et de les informer des critères de sélection des sujets. Une fois les familles recrutées par ces membres, l'enquêteure leur téléphonait et fixait avec elles un rendez-vous. Il arrivait parfois que l'enquêteure se présentait comme infirmière plutôt que stagiaire, afin d'obtenir une meilleure collaboration. Malgré cela, une famille a refusé de participer à l'enquête prétextant une surcharge physique et émotionnelle importante. L'enquêteure n'a pas eu d'autre choix que de respecter cette volonté.

Lors de la visite, l'enquêteure expliquait plus en détail les modalités du projet ainsi que le caractère anonyme et confidentiel des propos confiés, afin d'atténuer la peur, la gêne et l'incompréhension des individus interviewés dans cette enquête.

La cueillette des données s'est effectuée au moyen d'une entrevue semi-structurée d'une durée approximative de 45 minutes. L'entrevue face à face s'avère plus pertinente que le sondage téléphonique, étant donné la diversité de la situation vécue par les différentes familles. L'entrevue semi-structurée permet à la famille de discuter de son expérience personnelle et familiale avec l'enquêteure, à partir des problèmes de son parent âgé. Pour éviter les contrariétés et les malentendus entre eux, la personne aidante insistait souvent pour que l'aidé(e) soit présent(e). Cependant, certaines aidantes demandaient de changer la langue parlée (du français à l'anglais) ou chuchotaient en faisant des signes non verbaux quand les propos devenaient trop menaçants pour l'intégrité psychologique du parent âgé. D'ailleurs, plusieurs personnes soutenues ayant participé à l'entrevue en ont profité pour dévoiler leurs préoccupations face à leur état de santé et leur état de dépendance.

Ce type de rencontre a permis à l'enquêteure de clarifier des éléments imprécis; de participer, parfois activement, à la vie des familles et prendre davantage conscience de leur réalité quotidienne; d'interrompre l'entrevue au moment où la personne interviewée était émotive et incapable de retenir ses larmes; de sauter les questions non pertinentes; d'informer les familles des ressources communautaires disponibles (à la fin de l'entrevue). Ainsi, de nombreux commentaires ont pu être enregistrés et plusieurs comportements ont été observés. A cet effet, soulignons qu'au retour de chacune des entrevues, l'investigatrice notait au fur et à mesure les éléments pertinents et transcrivait textuellement les réponses des sujets enregistrées sur cassette.

3.4 Qualité des données

Dans l'ensemble, les familles ont semblé répondre aux questions posées avec une certaine franchise, malgré la présence de la personne soutenue (surtout chez les conjoints). Les renseignements sur la réalité vécue par l'individu interviewé était transmis souvent avec beaucoup d'émotion. On a tenu compte, lors de l'entrevue, des comportements non verbaux des acteurs en place (l'arrêt de la conversation, l'air pensif, etc.) et du ton agressif et plaintif, particulièrement quand l'auteure abordait les questions relatives aux conséquences physiques et morales de la prise en charge, aux raisons de maintenir la personne âgée à domicile ou de la placer en institution. Le fait qu'une seule personne mène l'enquête entraîne alors l'uniformité des observations et des mesures.

Cependant, l'auteure est consciente que l'entrevue face à face risque de provoquer certains biais. Par exemple, certaines familles ont pris l'enquêteure pour quelqu'un dont le rôle aurait été d'examiner leur situation familiale, de faire un rapport aux organismes gouvernementaux afin d'établir une coupure des services. Plusieurs semblaient résistantes aux questions touchant le revenu et l'utilisation des services privés, tandis que d'autres se plaignaient d'avoir perdu le service d'auxiliaire familiale du CLSC, suite à la visite d'une travailleuse sociale, à cause, par exemple, de la belle apparence de leur appartement. Certaines réponses ont pu être biaisées par l'effet de désirabilité sociale; par exemple, les filles éprouvaient une gêne à avouer le côté négatif de la prise en charge en présence de leurs parents âgés, vu le respect envers eux. De plus, une distorsion est toujours possible dans l'interprétation des données, surtout celles venant de la population anglophone. L'auteure croit cependant

avoir atténué l'effet de certaines de ces limites par l'enregistrement des entrevues. Cette technique permet de recourir à un autre chercheur lorsque des ambiguités surgissent au niveau du langage.

3.5 Analyse des données

L'analyse des données a pour but d'identifier les besoins de répit des familles prenant en charge une personne âgée en perte d'autonomie et de décrire les solutions proposées par les personnes-soutien. A cette fin, une grille d'analyse a été élaborée (voir annexe 2).

Analyse descriptive

L'analyse descriptive des données nous démontre:

- le profil des personnes-soutien;
- le profil des personnes soutenues;
- le niveau de perte d'autonomie des personnes soutenues;
- le réseau de support formel et informel des personnes soutenues;
- la recherche d'aide des personnes-soutien face aux problèmes rencontrés ainsi que la connaissance et l'utilisation des services communautaires;
- les raisons du maintien des personnes âgées à domicile;
- les raisons de placement en institution des personnes âgées;
- les solutions proposées par les familles aidantes.

Analyse explicative

L'analyse explicative visant à faire ressortir les variables interreliées nous aide à:

- identifier les facteurs déterminants du répit chez les familles;
- identifier les besoins de répit.

Pour appuyer la validité de l'analyse des données, l'auteure a jugé opportun de citer les témoignages de certain(e)s répondant(e)s en exemple. Cette procédure, fréquemment utilisée dans l'approche qualitative, permet au lecteur de suivre la logique d'interprétation de l'auteure quant aux liens établis entre les variables.

3.6 Limites méthodologiques

Le nombre restreint de sujets et l'échantillonnage par convenance constituent des limites à cette étude et réduisent la possibilité de généraliser les résultats à l'ensemble de la population visée du territoire du DSC de Verdun, surtout quand il existe de fortes différences, au niveau socio-démographique, à l'intérieur du même territoire.

A cause de la non représentativité de l'échantillon, on s'expose à ne recueillir des informations que sur une partie de la population (ceux qui utilisent le service, les gens acceptant de recevoir la visite). Donc, les données recueillies ne peuvent être qualifiées d'exhaustives.

De plus, le fait de mesurer le degré de perte d'autonomie de la personne âgée à partir de la perception du soignant primaire, plutôt que par une grille d'évaluation, peut amener une sur ou sous-estimation de la quantité des soins et de surveillance nécessaires au maintien à domicile de la personne âgée.

Chapitre quatrième

RÉSULTATS

Ce chapitre présente et analyse les données recueillies au cours des entrevues auprès de 31 familles fournissant du soutien à des personnes âgées en perte d'autonomie.

Les résultats obtenus ont été regroupés selon les items présentés dans la grille d'analyse. Seuls les tableaux les plus révélateurs sont insérés dans cette section. Le lecteur qui désirerait obtenir plus d'information sur des variables précises pourra consulter la liste des tableaux à l'annexe 3. Le nombre entre parenthèses apparaissant à la fin des citations ou suite à l'énumération d'une typologie correspond aux numéros d'entrevue de la personne-soutien. Une liste numérique des enregistrements se trouve à l'annexe 3. Cette dernière permet au lecteur de se référer aux données socio-démographiques et personnelles de chacune des personnes-soutien et des personnes soutenues concernées.

4.1 Profil des personnes-soutien

Le tableau 2 présente la distribution de l'échantillon selon l'âge, le sexe et l'état civil, tandis que le tableau 3 résume les caractéristiques socio-démographiques des personnes-soutien.

TABLEAU 2 - REPARTITION DE L'ETAT CIVIL DES PERSONNES-SOUTIEN SELON L'AGE ET LE SEXE

SEXE-ETAT CIVIL / ÂGE	Femme (n=26; % = 84)			Homme (n=5; % =16)			TOTAL
	Veuve	Célibataire	Mariée	Veuf	Célibataire	Marié	
30 - 64	0	8	7	0	0	1	16
65 - 74	0	1	5	0	0	2	8
≥ 75	0	0	5	0	0	2	7
TOTAL	0	9	17	0	0	5	31

TABLEAU 3 - CARACTERISTIQUES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES DES PERSONNES SOUTIEN (n= 31)

CARACTERISTIQUES DES PERSONNES SOUTIEN	NOMBRE	%
Relation avec la personne soutenue		
Conjoint	16	52
Enfant[1]	11	35
Frère, Soeur	2	6
Petit-enfant[2]	2	6
Statut d'emploi		
Temps plein	2	6
Temps partiel	1	3
Pas d'emploi[3]	11	35
Retraite	17	55
Revenu annuel de la famille[4] (médiane = 10 000.$ - 14 999.$)		
10 000.$	6	19
10 000.$ - 14 999.$	11	55
15 000.$ - 19 999.$	5	16
20 000.$	2	6
Pas de réponse	7	3
Personne à charge autre que la personne soutenue		
0 personne	22	71
1 personne	7	23
⩾2 personnes	2	6

(1) Belle-fille, gendre compris
(2) Petit-enfant par nature ou par alliance
(3) Etat où la personne-soutien arrête temporairement de travailler à cause de maladie ou de chômage
(4) Revenu comprenant celui de la personne-soutien et de la personne soutenue en cas de cohabitation

Comme on peut le constater, il s'agit d'une population composée aux quatre cinquième de femmes (84%) et une personne sur deux est âgée de 65 ans et plus. (La moyenne d'âge des femmes: 61 ans; la moyenne d'âge des hommes: 67 ans). En ce qui concerne l'état civil, 71% des personnes-soutien sont mariées. De ce nombre, les trois quarts sont des conjoints des personnes soutenues; ce pourcentage se chiffre à 100% chez les hommes, alors qu'il n'est que des deux tiers chez les femmes. La très grande majorité ne travaille pas (90%) et ne dispose comme revenu que de la pension de vieillesse gouvernementale ou de la prestation d'assurance-chômage. Leur salaire annuel se situe autour de 15 000$.

Les personnes-soutien sont principalement les conjoints et/ou les enfants (87%). Outre la personne âgée, 7 personnes-soutien ont la charge d'une personne supplémentaire, et deux ont la charge de plus de deux personnes.

Il est important de noter que le rôle de soignant primaire est assuré surtout par des femmes. En effet, on compte, en plus des épouses, dix filles, deux petites-filles et un fils parmi les soignants primaires. Fait à noter, pour ce qui est du fils, l'épouse assure près de la moitié des responsabilités envers sa belle-mère.

4.2 Profil des personnes soutenues

Le tableau 4 présente la distribution des personnes soutenues selon l'âge, le sexe et l'état civil, et le tableau 5 résume les caractéristiques générales des personnes soutenues.

TABLEAU 4 - REPARTITION DE L'ETAT CIVIL DES PERSONNES SOUTENUES SELON L'ÂGE ET LE SEXE (n=31)

SEXE-ETAT CIVIL / ÂGE	Femme (n=18; % = 58)			Homme (n=13; % = 42)			TOTAL
	Veuve	Célibataire	Mariée	Veuf	Célibataire	Marié	
65 - 74	3	0	2	0	0	5	10
75 - 84	3	1	3	1	0	6	14
⩾ 85	5	0	1	0	0	1	7
TOTAL	11	1	6	1	0	12	31

TABLEAU 5 - CARACTERISTIQUES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES DES PERSONNES SOUTENUES (n= 31)

CARACTERISTIQUES DES PERSONNES SOUTENUES	NOMBRE	%
Etat civil		
Veuf(ve)	12	39
Célibataire	1	3
Marié(e)	18	58
Type de ménage		
Conjoint(e)	15	48
Enfant	8	26
Conjoint et enfant	3	10
Petit-enfant	2	6
Soeur, frère	1	3
Seul	2	6

Il s'agit d'une population composée de femmes très âgées (la moyenne d'âge des hommes: 69 ans; la moyenne d'âge des femmes: 80 ans) et deux tiers ont plus de 75 ans. Les femmes représentent 58% des personnes soutenues, soit 18 sur 31, avec un nombre élevé de veuves (11/18), tandis que les hommes sont majoritairement mariés (12/13). Pour ce qui est du type de ménage, 29 personnes soutenues sur 31 partagent leur appartement. Parmi elles, la moitié vivent avec leur conjoint(e), un quart avec leur enfant. Trois vivent avec leur conjoint et enfant à la fois, deux avec leur petit-enfant et une avec sa soeur. Dans les deux cas des personnes vivant seules, l'un est supporté par sa belle-soeur (no 16) alors qu'il a été admis temporairement à l'unité d'évaluation gériatrique du Centre hospitalier de Verdun, et l'autre, supporté par son fils (no 30), attend un placement à long terme dans un centre d'accueil.

4.3 Histoire de la prise en charge vécue par la personne-soutien

Les données relatives à l'histoire de la prise en charge permettent de cerner les principaux facteurs et événements amenant l'épuisement de la famille. Nous pouvons ainsi identifier les besoins de répit ressentis par ces familles et les solutions qu'elles ont proposées.

4.3.1 Durée de la prise en charge

La durée de la prise en charge, considérée à partir de la date où la personne soutenue devient dépendante dans les activités de la vie quotidienne et domestique, s'échelonne de trois semaines à trente-cinq ans. Elle est de moins d'un an pour 7 cas et de plus de 10 ans pour 5 cas. En général, elle se situe autour de 2 ans (voir le tableau 6).

TABLEAU 6 - REPARTITION DE LA DUREE DE LA PRISE EN CHARGE ASSUMEE PAR LES PERSONNES SOUTIEN (n= 31)

DUREE DE LA PRISE EN CHARGE	FREQUENCE	POURCENTAGE %
< 1 an	7	23
1 à 2 ans	0	0
2 ans à 5 ans	14	45
5 ans à 10 ans	5	16
> 10 ans	5	16
TOTAL	31	100

L'analyse du contexte d'aidant nous permet de constater que la durée de la prise en charge a certaines influences sur le comportement de soins des familles aidantes: plus la durée est longue, moins la tension et le stress sont ressentis par ces dernières, surtout quand la durée est de plus de dix ans. Citons le témoignage d'une épouse soignant son mari atteint de problèmes multiples depuis plus de 35 ans (iléostomie, amputation, surdité et cécité partielle, plaie de lit, maladie de Paget, infection urinaire):

> "On ne pourrait pas dire que c'est difficile car je suis tellement habituée. C'est toujours la même routine continuellement. Alors, il ne change pas ma vie. On prend ça de jour en jour. On prend toujours ça du bon côté. On prend ça comme il faut".(No 20)

Ce témoignage vient en contraste avec celui d'une dame s'occupant de sa mère atteinte de dépression nerveuse et d'arthrite depuis huit mois:

> "J'ai pris ma mère, premièrement, parce qu'elle est prête à mourir. Mais, je ne peux pas toujours la garder. A un moment donné, c'est trop et trop. Avant que je ne tombe malade moi-même, il va falloir la placer en institution, car si elle devient impotente, moi je ne peux rien faire." (No 23)

Cependant, en poussant l'analyse plus loin, l'auteure remarque que la durée interagit avec d'autres facteurs concomitants, tels l'habitude d'avoir la personne soutenue à la maison, le degré de parenté, le problème comportemental de la personne soutenue, la perte ou le départ d'une personne significative qui influence à son tour le vécu psychologique de la famille aidante.

4.3.2 Santé et autonomie

Les problèmes physiques chez les personnes soutenues les amenant à une restriction de leurs activités sont décrits dans le tableau 7, tandis que leur niveau d'autonomie sur le plan fonctionnel, cognitif et social est résumé dans le tableau 8. Pour la liste complète des aides requises par les personnes soutenues, le lecteur peut se référer à l'annexe 2.

Comme on peut le constater à la lecture de ces tableaux, les problèmes physiques des personnes soutenues sont importants et nombreux: 80% ont des problèmes de mobilité , 35% ont des problèmes de vision ou d'audition, 20% ont des troubles d'élocution.

TABLEAU 7 - DISTRIBUTION DES PROBLÈMES PHYSIQUES RENCONTRES CHEZ LES PERSONNES SOUTENUES (n= 31)

PROBLEMES PHYSIQUES	FREQUENCE
Faiblesse dans les jambes	25
Maladie de l'appareil circulatoire	16
Déficiences sensorielles	11
Maladie du système ostéo-articulaire	9
Trouble d'élocution	6
Diabète	4
Alzheimer	4
Cancer	3
Maladie du tractus urinaire	2
Sclérose en plaques	2
TOTAL:	82
MOYENNE : 2.6 problèmes / personne soutenue	

Parmi les diagnostics, on retrouve:

- les maladies de l'appareil circulatoire: accident cérébro-vasculaire, hypertension, problème cardiaque;
- les maladies du système ostéo-articulaire: arthrite, mal de dos, rhumatisme;
- les maladies du système urinaire: infection urinaire;
- la maladie d'Alzheimer, le diabète, le cancer, la sclérose en plaques.

TABLEAU 8 - REPARTITION DU NIVEAU DE PERTE D'AUTONOMIE DE LA PERSONNE SOUTENUE SUR LE PLAN FONCTIONNEL, COGNITIF ET SOCIAL (n= 31)

NIVEAU DE PERTE D'AUTONOMIE	FREQUENCE	%
CAPACITÉ FONCTIONNELLE		
AVQ (sur quatre dimensions)		
2 incapacités	3	10
⩾ 3 incapacités	28	90
AVD (sur trois dimensions)		
2 incapacités	1	3
3 incapacités	30	97
DEPENDANCE POUR LES SOINS DE SANTE	22	71
INCONTINENCE URINAIRE ET/OU FECALE	16	51
SURVEILLANCE		
Continue	21	68
Intermittente*	10	32
CAPACITE COGNITIVE	10	32
Confusion	9	29
Perte de mémoire	9	29
Désorientation	9	29
Agression verbale ou physique	5	16
Errance	3	10
Peur et fausses idées	3	10
Logorrhée (se parler continuellement)	2	6
Autocritique négative ou critique indue des autres	2	6
TOTAL:	42	
Moyenne = 1.4 problème/personne soutenue		
Aucune	10	32
CAPACITÉ D'INTERACTION SOCIALE		
Propos incohérents	13	42
Difficulté de communication	11	35
Dépression	10	
Manque d'intérêt pour la vie	7	23
TOTAL:	41	
Moyenne = 0.8 problème/personne soutenue		
Aucune	6	19

* : Intermittente: Capacité pour la personne soutenue d'être laissée seule pendant deux ou trois heures.

60% des personnes soutenues souffrent de quatre maladies ou plus, ce qui donne en moyenne, 2.6 problèmes par personne.

Plusieurs activités de la vie quotidienne deviennent de plus en plus difficiles à assurer: 90% des personnes soutenues ne peuvent pas préparer les repas, faire l'entretien ménager et s'occuper de leur hygiène corporelle toutes seules; 50% ont des problèmes d'incontinence urinaire ou fécale; deux tiers nécessitent une serveillance continue alors que les autres ne peuvent rester seuls que pour un maximum de trois heures.

Sur le plan cognitif, la dépression, la perte de mémoire, la confusion et la désorientation sont les symptômes les plus fréquemment mentionnés et les plus difficiles à surveiller. Plusieurs familles ont observé, à l'occasion, certains comportements perturbateurs, telles l'agression verbale ou physique, l'errance, la peur et les fausses idées (mauvaise interprétation face à une attitude ou un comportement), la logorrhée (se parler continuellement) et l'auto-critique à tendance négative et la critique indue face aux autres. En moyenne, on rapporte 1.4 problème par personne soutenue.

Au niveau de la vie sociale, les propos incohérents, les difficultés de communication, la dépression et le manque d'intérêt pour la vie créent souvent l'isolement chez la personne soutenue. En moyenne, cela représente 0.8 problème par personne soutenue.

Précisons toutefois que, comme dans le cas des problèmes physiques, certaines personnes souffrent de plusieurs troubles en même temps, d'autres n'en ont aucun, ce qui influence évidemment la moyenne. Alors, ces chiffres n'agissent qu'à titre d'indicatifs seulement.

4.3.3 Réseau de support formel et informel des personnes soutenues

L'analyse du réseau de support informel des personnes soutenues nous révèle que 77% (24/31) peuvent temporairement bénéficier de l'aide d'une ou de plusieurs personnes autres que le soignant primaire, soit: soeur, frère, enfants, amis ou voisins. Cependant, cette forme d'aide est jugée insuffisante et difficile à obtenir pour certaines personnes-soutien, en raison des complications potentiellement engendrées chez les gens qui leur apportent un coup de main. Voici quelques-uns des prétextes cités:

> "J'ai le support de mes enfants mais ils ne peuvent pas venir ici tous les jours pour donner les soins. Ils travaillent tous et ils sont tous mariés. Ils ont leur famille, des obligations à tenir compte..." (Nos 3, 6, 20, 31)

> "I can't ask help from my sister because of the conflict between her and my mother, and the neighbor, you cannot expect from them very much..." (No 13)

> "Seulement un fils qui vient ici. Il vient quand il a besoin d'argent. A part de ça, il ne veut rien savoir." (No 15)

Il ressort que le soignant primaire se responsabilise de la prise en charge, excuse l'absence de participation des autres membres de la famille et se sent déchiré dans l'attention à donner à tous et à toutes.

> "My husband and I, we have the whole responsability on the shoulders...Taking care of her (mother) makes me closer to her but also makes me feel guilty for the life with my husband. I feel like I cheat on him...I feel guilty for depriving him, even that his is good, he doesn't complain anything..." (No 17)

Du côté du support formel (tableau 9), 30 cas sur 31 reçoivent des services de maintien à domicile. De ce nombre, 12 sont des cas lourds (cas nécessitant de l'aide de cinq à trente-cinq heures de service par semaine) dont le coût est assumé par le C.R.S.S.S.M.M.; 27 utilisent un service d'auxiliaires familiales et 10, un service de gardiennage deux ou trois fois par semaine, d'une durée variant de 30 minutes à quatre heures, dépendant de la sévérité du cas (tableau 10). Le soutien répond en général aux besoins de base (bain, toilette) et domestiques (entretien ménager) ainsi qu'aux besoins de déplacement et de surveillance. Ces tâches sont jugées difficiles par les soignants, car elles nécessitent beaucoup de force physique et une maîtrise des techniques de mouvements corporels. Très peu de familles recourent aux services bénévoles (service d'accompagnement et de gardiennage amical) ou à une agence privée pour les aider.

TABLEAU 9 - LISTE DES SERVICES DE SUPPORT FORMEL UTILISES PAR LES PERSONNES SOUTENUES PENDANT L'ANNEE 1987 (n= 31)

SERVICE UTILISES	FREQUENCE	%
Service de maintien à domicile :		
- aide familiale	27	87
- gardienne	10	32
- physiothérapeute et/ou ergothérapeute	6	19
- hôpital à domicile	1	3
Centre de jour	6	19
Unité d'évaluation gériatrique	4	13
Service de répit pour les vacances planifiées	4	13
Centre de réadaptation	3	10
Centre de services sociaux	3	10
Service de bénévoles (accompagnement)	3	10
Popote roulante	2	6
Agences privées	2	6
Service C24/7	1	3

TABLEAU 10 - REPARTITION HEBDOMADAIRE DES HEURES DE SERVICES SOCIO-SANITAIRES REQUISES PAR LES PERSONNES SOUTENUES (n= 31)

SERVICE / HEURES D'UTILISATION	CLSC		READAPTATION ET/OU CONVALESCENCE	CENTRE DE JOUR	ORGANISME BENEVOLE	AGENCES PRIVEES
	AUXILIAIRE	GARDIENNAGE				
Aucune utilisation	4	21	22	25	26	29
30 min. et ⩽ 1 h	4	0	3	0	0	1
> 1 h et ⩽ 4 h	14	8	4	1	2	1
> 4 h et ⩽ 7 h	3	2	2	4	3	0
Entre 7 h et 35 h	6	0	0	1	0	0

Elles justifient ce fait par le manque de ressources financières, de fiabilité, de stabilité; le long délai d'attente; la crainte de malhonnêteté et leur ignorance face aux ressources communautaires.

Pour la réadaptation, six personnes soutenues bénéficient du service de physiothérapie à domicile et trois, du centre de réadaptation. Viennent ensuite les services du centre de jour qui offre, sur une base régulière, une demi-journée à une journée complète (6). Malgré leur peu d'accessibilité, ces services sont très appréciés par les familles aidantes.

Au niveau du support social, dix familles connaissent le service "lit de répit ou de dépannage". Quatre l'ont déjà utilisé, quatre attendaient la réponse pour leurs vacances planifiées à l'été 1988, et deux estiment ne pas en avoir besoin présentement. Parmi les quatre familles bénéficiant de ce service, une ne veut plus refaire la demande, car elle est mécontente du roulement et de l'attitude du personnel, et de la qualité des soins de l'établissement; les trois autres sont par contre très satisfaites malgré la lenteur du processus d'admission. L'auteure remarque que très peu de familles mentionnent avoir recours au bureau du Centre de services sociaux, au service infirmier d'urgence C24/7 et au service de popote roulante. Ceci peut s'expliquer, d'une part par l'ignorance de l'existence des ressources communautaires et, d'autre part, par la méconnaissance du fonctionnement de ces organismes.

Dans l'ensemble des répondants, seulement 18 trouvent que le réseau de support formel et informel est suffisant pour eux.

4.3.4 Conséquences positives de la prise en charge

Pour les personnes-soutien et les personnes soutenues, les soins donnés ou reçus se révèlent comme étant une expérience mutuelle enrichissante et ont donc un effet positif.

4.3.4.1 Personne-soutien

Comme on peut le constater à lecture du tableau 11, les éléments bénéfiques rapportés par les familles aidantes ont souvent trait à la satisfaction de pouvoir maintenir la personne âgée à domicile, malgré le fait que certains événements menacent l'équilibre du système familial.

TABLEAU 11 - RÉPARTITION DES EFFETS POSITIFS DE LA PRISE EN CHARGE SUR LA PERSONNE-SOUTIEN (N=31)

EFFET POSITIFS	FREQUENCE
Satisfaction d'avoir la personne-soutenue à domicile pour partager l'amour, l'affection et la joie	17
Possibilité de renforcer le lien familial en se rapprochant plus près de ses parents	9
Sensation d'être utile	5
Estime de soi positive	5
Aucun	11

En effet, pour certaines personnes-soutien, le fait de vivre avec la personne âgée s'avère une expérience valable, dans l'ensemble, pour leur famille et pour elles-mêmes:

> "C'est une expérience qui en vaut la peine et qui vous apporte un sentiment de satisfaction. On se sent vraiment une vraie famille. Nous étions heureux de l'avoir (le père) avec nous". (No 12)

> "Le fait de prendre soin d'elle (la grand-mère) me rapproche plus près d'elle parce que, avant, je la laisse chez-eux (les autres membres de la famille) et je dis bonjour, c'est tout! Maintenant, on peut communiquer ensemble... Apprendre à soigner quelqu'un, c'est une expérience pour moi, une expérience à temps plein!" (No 11)

Par contre, un tiers des personnes-soutien (11/31) ne perçoivent aucun effet positif de la prise en charge, ce qui leur donne davantage de difficultés à accepter la situation et, donc, de continuer à garder la personne âgée.

4.3.4.2 Personne soutenue

Quoique l'auteure n'ait pas effectué vraiment d'enquête auprès des personnes soutenues, leurs commentaires (6) ajoutés à ceux des personnes-soutien (29) apportent des éléments intéressants à considérer.

Le tableau 12 donne un aperçu de la répartition des perceptions chez les personnes-soutien et les personnes soutenues.

TABLEAU 12 - DISTRIBUTION DES EFFETS POSITIFS DES SOINS FAMILIAUX SUR LA PERSONNE SOUTENUE

EFFETS POSITIFS	Perception de la P.-soutien (n= 31)	Perception de la P.soutenue (n= 6)
Répondent à son désir de rester à domicile	21	6
Offrent à la fois les soins, l'amour, l'affection et la sécurité	18	0
Répondent à ses attentes personnelles et à ses goûts préférés	15	3
Permettent de maintenir un bon moral	11	5
Favorisent le processus de réadaptation	9	1
Etablissent un climat de confiance entre la personne-soutien et la personne soutenue	6	0
Aucun	2	N/A

Parmi les 31 personnes-soutien répondantes, 67% avouent avoir réalisé l'oeuvre la plus importante de leur vie, c'est-à-dire respecter le désir de leur parent âgé de rester à domicile et de pouvoir continuer à lui donner l'amour, l'affection, les soins personnels et la sécurité. Elles considèrent l'encadrement familial comme un milieu propice qui répond aux besoins spécifiques des personnes âgées, favorise le processus de réadaptation, stimule leur autonomie et permet un contact direct avec la réalité; tout cela semble contribuer à créer un climat de confiance entre l'aidé et l'aidant.

Voir, à titre d'exemple, un commentaire d'une dame s'occupant de sa mère ayant fait un accident cérébro-vasculaire:

> "We have the good communication at home, that's what we can't get from the convalescent home. They cannot get over it because she cannot talk while she can have it here. She has good nutrition, good good food, good care here... And also because of her memory, when we make the conversation. I have to bring her back because she thinks that she is in her country. She lives in the past...Sometimes, if she get agitated, she doesn't know why but if I go along, I explain that it is just a changing, she will understand, but when a different girl coming here, it won't be the same. She is not used to the strangers..." (No 2)

Quant à la perception de la personne soutenue, six ont profité de l'entrevue pour dévoiler leur satisfaction face aux soins familiaux. En général, leurs commentaires sont semblables à ceux des soignants primaires.

4.3.5 Conséquences négatives de la prise en charge

Les opinions concernant l'aspect négatif de la prise en charge sont nombreuses et s'accompagnent souvent d'émotions fortes de la part des répondants, lors de l'entrevue. On peut les classer en deux groupes.

4.3.5.1 Personnes-soutien

Le tableau 13 nous dévoile le prix à payer par les personnes-soutien pour la prise en charge. Ce qui frappe particulièrement, et ceci ressort de façon flagrante à travers les témoignages, ce n'est pas seulement le caractère monopolisant et sans répit, 24 heures par jour, 7 jours par semaine, 365 jours par année, de la prise en charge, mais aussi les graves restrictions imposées à la vie sociale et familiale des soignants primaires impliqués auprès de leur parent âgé. Voici quelques commentaires à cet effet:

> "Je n'ai plus de vie sociale. Je suis ici 24 heures par jour. C'est un travail 24 heures sur 24. Parce qu'elle, tu ne peux pas la laisser seule. Même si je suis dans la cuisine, elle crie après moi "Où es-tu? Il y a des journées que tu ne fais rien dans la maison, absolument rien.

TABLEAU 13 - DISTRIBUTION DES EFFETS NEGATIFS DE LA PRISE EN CHARGE SUR LA PERSONNE-SOUTIEN (N=31)

EFFETS NEGATIFS	FREQUENCE
Diminution de temps pour les loisirs, les sorties et les soins personnels	18
Détérioration de l'état de santé physique et mentale :	17
. perte d'énergie	11
. insomnie	7
. irritabilité	5
. anxiété	4
. dépression	3
Fatigue chronique secondaire au manque de sommeil et aux lourdes tâches reliées aux soins	16
Tension émotive d'être en service 24 heures par jour et 365 jours par année	15
Contrainte financière:	11
. augmentation des dépenses pour les matériels et les services non assurés	10
. perte de revenu à la suite de l'abandon total ou partiel d'un emploi	5
. perte d'argent consacré aux dépenses personnelles	2
Diminution ou absence de stimulation extérieure	10
Inquiétude et crainte face au comportement imprévisible de la personne soutenue	10
Perturbation du style de vie personnel et du fonctionnement de la famille	9
Sentiment de responsabilisation important	8
Sentiment de culpabilité et d'appréhension face à l'avenir et à la perte progressive d'indépendance de la personne soutenue	6
Pas de vacances depuis longtemps	6
Diminution de la satisfaction envers la vie personnelle à cause du manque d'intimité	5
Renversement des rôles	5
Modification du lien affectif entre la personne-soutien et la personne soutenue	5
Conflit avec les autres membres de la famille	3

> "Je peux sortir jusqu'à une heure le matin, mais je ne me sens pas à l'aise, j'ai peur s'ils (parents) sont tout seuls à la maison. C'est comme des enfants, si tu laisses des enfants tout seuls, tu ne peux pas expliquer ce qui va leur arriver..." (No 23)

> "Pas de vacances depuis longtemps". (Nos 13, 14, 17, 22, 23, 28)

Graduellement, la personne-soutien s'isole et coupe tout contact social.

> "It's death. It dies somewhere because I'm hooked. Someday I will get married again, obviously I can't do very much right now! So that kills your personal life pretty well, even the people I met are very understanding. I can imagine the man coming to the house, they wouldn't want to be burst with this! It's hard to make any friend or to have any social life or just to maintain a little normal social life..." (No 13)

De plus, la prise en charge devient parfois tellement insupportable qu'il en résulte une fatigue chronique, un état d'épuisement physique et mental auxquels sont associés des problèmes de santé et de perte d'énergie.

> "Physically, I'm tired. She wakes me up in the middle of the night, she calls me and sometimes, at 5:30 or 2:30 in the morning. I can't sleep if I know that she is awake. I'm tired, that is the way I feel now. I get sleep on a dime...It takes a lof of patience to look after her I'm just frustated at time". (No 17)

A l'isolement et à l'extrême fatigue, s'ajoute une modification du climat familial et de la relation affective entre la personne-soutien et la personne soutenue, la relation de couple, les enfants vivant sous le même toit et les autres membres de la famille demeurant à l'extérieur. Cette modification entraîne des conflits et des tensions; une absence de communication et de compréhension s'installe entre l'aidant et l'aidé comme le rapporte une femme ayant soigné sa mère atteinte de la maladie d'Alzheimer:

> "You can't discuss much with her. She is not interested in anything. She doesn't understand half of thing. I think I have more relation with the cat than with her. There is no great rapport between people like us, because it cannot turn in words...So, it's very hard to have any kind of relationship." (No 13)

Et celui d'une femme prenant soin de sa mère déprimée:

> "Lorsque je parle de quelque chose d'important entre moi et ma mère, elle s'en va tout de suite, elle ne veut rien savoir. C'est mental ça! Quand j'essaie de lui parler, c'est là je crois qu'elle est confuse, elle dit qu'elle ne comprend pas ce que je lui parle." (No 23)

Dans la relation de couple, c'est la perte d'intimité qui se manifeste:

> "I don't even have five minutes for myself and my husband." (No 17)

Parfois, il en résulte le départ d'un ami cher:

> "J'ai perdu mon ami que je sors pendant trois ans, il y a trois semaines, car il trouve difficile d'avoir deux personnes âgées dans la maison. (No 23)

Quant à l'impact sur les autres membres de la famille, la prise en charge induit des tensions et des disputes familiales:

> "Even my sisters, they don't want to come here anymore. When they see her like that, they feel too upset and blame me for not giving the good care..." (No 14)

> "Il y avait ses petits-enfants qui n'étaient pas d'accord qu'elle (grand-mère) vienne ici, ils ne me parlent pas du tout. Ils sont contre parce qu'ils aimeraient bien la garder juste pour avoir son argent." (No 11)

A travers les témoignages, on remarque que les soignants primaires éprouvent un sentiment de responsabilisation très important, caractérisé par un état de culpabilité à demander du répit ou de rationnalisation de l'absence de participation des autres membres de la famille. Ce qui les fait penser qu'ils sont les seuls à prodiguer une aide qui sécurise l'aidé, et comme conséquence, ils refusent l'aide proposée par le CLSC et s'isolent de plus en plus.

En plus du sentiment de responsabilisation, les personnes-soutien expriment leurs malaises face au renversement des rôles. Ainsi, elles doivent se comporter comme le parent de la personne âgée, imposer des limites à leurs propres parents et assumer tous les soins dans la maison:

> "I'm her mother now, she calls me "mother" instead of...I have to behave like she was before. I take her by hand and we sit down for a while. I set the limit with her by asking her to watch TV or just close her eyes, then I can do something else. I guess the difference because of generation, because she is my mother makes me feel bad, we are quite two generations apart." (No 13)

Finalement, la prise en charge a un impact important sur l'état financier de la famille. Il y a une augmentation des dépenses pour le matériel et les services non donnés, la perte de revenu suite à l'abandon total ou partiel d'un emploi, la réduction de l'argent consacré aux besoins personnels des personnes-soutien:

> "142$ for two boxes of diapers. Sometimes, it takes me four boxes in a month and so, the machine for washing, washing all the time, everyday. I have to pay everything, the diaper, rubber glove, bandages. I got only a welfare check. They charge me 25$ for one way by the medicar. She has the medication to take, it costs me around 25$ to 30$...I stop working because of her, now I have everything to pay. It's too much, too heavy for me..." (No 2)

Bref, toutes les personnes-soutien rapportent des effets négatifs et ceux-ci sont rapportés plus nombreux que les effets positifs. Ils dévoilent ainsi un côté stressant et épuisant de la prise en charge qui amène souvent au désengagement et à l'essoufflement des familles aidantes.

4.3.5.2 Personne soutenue

Le tableau 14 résume les effets négatifs de la prise en charge sur la personne âgée, rapportés par les personnes-soutien.

TABLEAU 14 - DISTRIBUTION DES EFFETS NEGATIFS DE LA PRISE EN CHARGE SUR LA PERSONNE SOUTENUE PERCUS PAR LES PERSONNES-SOUTIEN (n= 31)

EFFETS NEGATIFS	FREQUENCE
Devient dépendante	12
Plus exigeante envers les soins à recevoir	8
Fait du chantage et/ou appelle la pitié pour obtenir l'amour et l'attention	6
Se sent renfermée	2
Aucun	18

Selon ces résultats, 12 personnes soutenues sur 31 deviennent dépendantes de leur famille jusqu'au point d'exiger une présence continue et une attention particulière de la part des soignants primaires, soit en utilisant le chantage ou la pitié pour obtenir l'amour et rendant ainsi leur entourage misérable par leurs comportements imprévisibles, soit en critiquant continuellement les faits et gestes du soignant.

Citons, entre autres, deux commentaires qui résument ces états de dépendance:

> "Ma mère me demande souvent dans la journée de la ramener à la toilette, juste pour avoir de l'attention car elle n'y va même pas. Si elle ne me voit pas, elle commence à pleurer, à crier et parfois elle est paniquée, agitée encore le lendemain. Elle me dit que je ne l'aime pas assez, que je l'abandonne..." (No 14)

> "Elle m'énerve assez en critiquant tout le temps ce que je fais dans la maison, que je ne le fais pas de façon correcte. Elle veut que je fasse tout à son goût, mais elle ne veut pas m'aider...Si je ne la réveille pas le matin, elle peut rester couchée jusqu'à 2 h l'après-midi, salir les draps et me rendre complètement misérable." (No 11)

A l'opposé de ce qui précède, deux ressentent le manque de liberté personnelle, à cause de la surveillance étroite imposée par leur condition et perçoivent la maison comme une prison quand la personne soutien essaie d'installer des barres à la porte.

Bref, la famille aidante peut tellement donner d'attention à la personne aidée qu'elle crée chez celle-ci un état de dépendance et de surprotection; ainsi, la personne-soutien semble avoir de la difficulté à connaître les limites face à l'attitude qu'elle doit apporter.

4.4 Comportements de recherche d'aide pour diminuer l'épuisement

Nous avons relevé les différents comportements des personnes-soutien pour contrer l'épuisement. C'est ainsi qu'au tableau 15, on dénombre 9 types de comportements. Le comportement le plus fréquent est de recourir aux services du CLSC ou de l'hôpital afin de demander de l'aide supplémentaire et des conseils. Les personnes-soutien obtiennent les renseignements sur ces services en contactant l'Hôtel de Ville, l'entourage, le médecin de famille, le(la) travailleur(se) social(e), l'infirmier(e) ou le(la) physiothérapeute. Vient ensuite la réorganisation de leur vie en établissant des routines de soins avec la personne âgée.

Il est intéressant de noter que les personnes-soutien prenant soin de leur conjoint(e) demandent d'abord l'aide gouvernementale avant de solliciter celle de leurs enfants. Elles évitent d'utiliser cette ressource informelle dans la mesure du possible afin de ne pas créer de conflits familiaux. On retrouve seulement six familles qui disent avoir pensé à cette solution. Quand la situation de prise en charge dépasse leurs capacités, elles se planifient des vacances en sollicitant leur entourage ou les établissements gouvernementaux. D'autres profitent du moment où la personne âgée dort ou part pour l'établissement (centre de jour, centre de réadaptation, club social) pour se reposer ou sortir. Plusieurs personnes-soutien lisent, écoutent la radio ou regardent la télévision, font des exercices à domicile, se gardant ainsi la tête occupée. Quand elles peuvent sortir, elles prennent une marche ou participent à une activité sociale. Sinon, elles adoptent une attitude positive, soit maintenir un bon moral et la bonne humeur, s'oublier, s'en remettre à Dieu, être patient avec la personne soutenue ou rationnaliser avec elle afin de trouver une solution et s'ajuster. Seulement une personne mentionne avoir pleuré devant l'impossibilité d'affronter le problème.

TABLEAU 15 - DISTRIBUTION DES COMPORTEMENTS DE RECHERCHE D'AIDE DES PERSONNES SOUTIEN POUR DIMINUER L'EPUISEMENT (N= 31)

COMPORTEMENT DE RECHERCHE D'AIDE	FREQUENCE
Demande d'aide ou de conseil auprès de professionnels	16
Établissement de routines de soin	10
Vacances planifiées	7
Repos	6
Demande d'aide ou de conseil auprès de l'entourage	6
Distractions	5
Sorties	5
Discussion avec la personne soutenue afin de trouver une solution	2
Participation à des activités sociales	2

Trois personnes-soutien déclarent avoir participé à un groupe de support (Société d'Alzheimer, Club pour les handicapés, Association de la sclérose en plaques) et disent être très satisfaites de cette expérience. Voici un commentaire, à titre d'exemple, d'une femme soignant son époux atteint de sclérose en plaques:

> "Mon mari est le président d'un Club pour les handicapés. On se rencontre deux fois par semaine. On se donne du support. On s'entraide. On prend des vacances ensemble. Des amis, maintenant, sont des amis handicapés, c'est plus facile pour nous autres. On peut y aller tous les deux. Je me fais des amis en même temps." (No 27)

4.5 Raisons du maintien à domicile de la personne soutenue

Comme nous pouvons le constater dans le tableau 16, les raisons qui amènent les personnes-soutien à maintenir la personne âgée à domicile sont multiples. Cependant, la majorité des répondants attribuent leur choix au souhait de la personne âgée de rester à domicile, au sens du devoir filial, au concept du rôle défini par la société et au souci du confort et du bien-être de la personne soutenue; cette dernière considère le foyer comme une place importante pour finir sa vie:

> "She (mother) feels more confortable here. She considers this is her home and she is used to it. If you take her away from her place now, she will be totally confused. She starts to be lost because she doesn't have enough sense for this. She is not that far regressed, she might loose contact with her surrounding but she still knows what is going on. That's why I hesitate to any suggestions to place her. If I have kept her for seven years, I would'nt change now, because it is not a concept of the whole thing, the duties concept coming from the European mentality; when your mother gets sick, the children expects to take care of her. She used to be good with us, now it is our turn to pay respect to her...Otherwise, I wouldn't have to go through all this trouble to get a bigger help." (No 13)

TABLEAU 16 - DISTRIBUTION DES RAISONS DU MAINTIEN A DOMICILE DE LA PERSONNE SOUTENUE (n=31)

RAISONS	FREQUENCE
Souhait de la personne soutenue de rester à domicile	27
Obligation familiale	14
Confort et bien-être de la personne soutenue	10
Dévouement pour la personne soutenue	8
Peur de provoquer le trauma du transfert en institution	8
Perception négative face aux soins institutionnels	5
Attente d'un placement en institution	5
Disponibilité pour s'occuper de la personne soutenue	4
Préoccupation face aux dépenses financières consacrées au placement dans le centre d'hébergement et d'accueil	3
Mauvaises expériences avec les établissements de santé déjà fréquentés	2
Support familial suffisant	3
Barrière de langage dans les établissements fréquentés	2
Difficulté d'adaptation aux personnes étrangères par la personne soutenue	2
Permet à la personne-soutien de se sentir utile	2
Commodité pour la personne-soutien	2
Ignorance des ressources communautaires pouvant relayer temporairement la personne-soutien	1
Perception que la prise en charge est seulement temporaire	1
Aucune tentative de maintien à domicile	3

> "Elle (grand-mère) me dit tout le temps: "Si vous m'envoyez au Manoir, je vais mourir." (No 11)

La décision de la prise en charge revient aux soignants primaires en accord avec le(la) conjoint(e). L'appui donné par le(la) conjoint(e) repose surtout sur l'aspect financier plutôt que sur l'aspect moral. Une dame avoue:

> "C'est un choix que je fais avec mon mari, nous voulons la (mère) garder. Mon mari m'aide à l'amener à l'hôpital, à la faire marcher dans la maison et financièrement aussi, tandis que moi je veille sur son bien-être, sa sécurité..." (No 1)

De plus, l'amour porté à la personne soutenue rend la personne-soutien réticente à l'envoyer en institution, car elle a peur que cela provoque un traumatisme lors du transfert et une confusion situationnelle. Citons également la perception négative véhiculée face aux soins institutionnels et de mauvaises expériences avec les établissements de santé, qui sont autant de facteurs du maintien à domicile. A ce sujet, le commentaire exprimé est:

> "She was in too many hospitals, they used to terrify her because some of them are rough...They put her on the shower and they don't dry her...One time, in the hospital, three shifts, they let her go by, they don't check, three hour, they let her in the commode...I even went to the nurse and said: "My mother doesn't need to be forgotten like this, no teeth, no glasses when they send her to the speech therapy. She cannot see but psychologically, it help her the other eye...And the hair is not combed and sticked...Another time, this girl, she put the clothes of my mother on another patient. What is going on? So, I'm just fed up! I don't mind when one little lady do such, but when all of them...It is hard to accept it." (No 2)

Outre les facteurs mentionnés ci-haut, la disponibilité d'un(e) soignant(e) primaire dans l'entourage immédiat de la personne âgée et le support venant des autres membres de la famille

motivent aussi la famille à garder la personne soutenue à domicile, comme une femme l'explique:

> "...le fait que je ne travaille pas, je ne sors pas beaucoup, mon père vient ici pour rester avec nous autres. De plus, je suis sa fille unique, sa présence (le père) est importante pour moi." (No 12)

Et le commentaire d'un homme ayant soigné son épouse atteinte de la maladie d'Alzheimer pendant quatre ans:

> "Sans le support de ma famille, je ne pense pas être capable de la maintenir à la maison, de vivre comme on est maintenant." (No 3)

D'autres raisons amènent également une famille à garder à domicile une personne âgée, mentionnons entre autres les dépenses financières qu'occasionne une institutionalisation (surtout en centre d'accueil privé); moins de déplacement à l'extérieur; les économies absorbées par les soins à domicile; l'obligation d'attendre pour avoir une place libre en institution; la barrière de langage (majoritairement en français). Les propos suivants illustrent bien cette attitude:

> "I can't afford to pay for a placement. It's too high money unless they find a place where they don't charge a lot...While she is here, I don't have to pay for the rent..." (No 4)

> "I prefer having her at home to having her in the hospital. And besides that, I care for her, I prefer that she is in my hand. . When she is in the hospital, I have to go there and pass my whole day, I cannot do anything." (No 15)

> "On attend la réponse du centre d'accueil...pour qu'elle (la mère) soit placée. En attendant, on continue à la garder..." (No 30)

> "Because of the language too, my mother doesn't speak French and most of the nursing home are french. I'm afraid that she will be isolated..." (No 8)

Il est étonnant de constater que le maintien à domicile résulte de la méconnaissance des ressources existantes comme le relai temporaire des familles aidantes lors d'une situation de crise; une personne s'en est plainte au moment de l'entrevue:

> "Si j'avais connu les ressources disponibles avant, je pense que je l'aurais placée (grand-mère) depuis longtemps...Mais aussi,il y a des circonstances qui se sont présentées et qui m'ont obligée à prendre la relève. Ma grand-mère était prête à mourir pendant ce temps-là, j'avais présumé que c'était mieux de la laisser chez-nous..." (No 11).

En réalité, malgré le fardeau, 28 répondants ont différentes raisons de maintenir leur parent dépendant à domicile. Seulement trois ne manifestent aucune tentative de maintien: deux (nos 16 et 30) à cause de la condition précaire de la personne âgée vivant seule et un (no 4) à cause de l'ampleur des soins demandés.

4.6 Raisons de placement en institution

Le tableau 17 résume les raisons de placement en institution de la personne soutenue.

Tenter de placer la personne âgée en institution est considéré comme une expérience pénible pour les personnes-soutien. En effet, questionnées sur ce sujet, dix ont pleuré et douze on fait état d'une situation conflictuelle qui ferait qu'elles ne pourraient plus donner à ce parent les soins requis, parce qu'elles seraient elles-mêmes malades, ou parce que l'état du parent âgé exigerait des soins infirmiers et personnels

TABLEAU 17 - DISTRIBUTION DES RAISONS DE PLACEMENT EN INSTITUTION (n= 31)

RAISONS	FREQUENCE
Détérioration de l'état de santé physique et/ou mentale de la personne-soutien	7
Détérioration de l'état de santé physique et/ou mentale de la personne soutenue	5
Ampleur des soins	4
Manque de ressources	3
Appréhension du futur	2
Suggestion des intervenants professionnels dans le but de favoriser le répit chez la personne-soutien	2
Travail à temps plein	2
Caractère gratuit des soins hospitaliers en comparaison des soins à domicile	2
Aucune tentative de placement en institution	19

spéciaux qu'elles ne seraient plus en mesure de lui dispenser, ou parce que les ressources ne seraient plus suffisantes. Certains aidants anticipent le jour où eux-mêmes ne pourront plus s'occuper de leur parent, surtout s'il leur arrive quelque chose.

Dans la plupart des cas, c'est la détérioration de l'état physique ou mental de la personne âgée et de la personne-soutien qui amène celle-ci à recourir aux ressources en soins institutionnels. D'autres raisons expliquent la fin d'une prise en charge: le travail à plein temps de la personne-soutien, la gratuité des soins hospitaliers (alors qu'il y a des frais dans d'autres institutions) en comparaison des soins à domicile.

En général, la décision d'institutionnaliser une personne âgée est un dilemme pour la famille aidante, car elle ne peut plus garder son parent âgé et en même temps elle se sent coupable de le placer. C'est souvent sur un intervenant que sera déchargée la responsabilité de la décision, c'est-à-dire que celui-ci agit comme un stimulus déclenchant et catalyseur du processus décisionnel.

4.7 Facteurs déterminants des besoins de répit

Lors de l'entrevue, 29 ont mentionné ou ont fait allusion au besoin de répit. En considérant l'ensemble des effets résultant de la prise en charge de ces 29 familles, nous avons pu cerner certains facteurs causant le stress et l'épuisement (voir le tableau 18). Ces résultats confirment en grande partie ceux qui ont été mentionnés antérieurement dans la revue de littérature, même s'ils diffèrent dans l'ordre d'importance. Cependant, certains éléments sont ajoutés, par exemple, le manque d'information sur les ressources existantes, la nature du service donné, la situation de la personne âgée, les soins à domicile et le refus de la personne soutenue d'avoir un service de répit.

TABLEAU 18 - DISTRIBUTION DES FACTEURS DETERMINANTS DES BESOINS DE REPIT IDENTIFIES PAR LES FAMILLES AIDANTES (n= 29)

FACTEURS DETERMINANTS DES BESOINS DE REPIT	FREQUENCE
Etat d'épuisement physique et mental de la personne-soutien	18
Tension émotive d'être en service 24 heures par jour, 365 jours par année	15
Besoin de sortir pour faire les courses	15
Crainte et inquiétude face au comportement perturbé et imprévisible de la personne soutenue	14
Sévérité de la perte d'autonomie fonctionnelle de la personne soutenue	13
Manque de ressources	12
Etat de dépendance de la personne soutenue envers la personne-soutien	12
Manque d'information sur les ressource existantes et la nature du service donné	11
Besoin de distractions	10
Sentiment de responsabilisation très fort chez la personne-soutien	8
Manque de liberté des soignants primaires	8
Sentiment de culpabilité et d'appréhension face à l'avenir et à la perte progressive d'indépendance de la personne soutenue	6
Vacances planifiées	6
Manque d'information sur la situation de la personne soutenue et sur les soins à domicile	6
Conflit des rôles entre la personne-soutien et la personne soutenue	5
Besoin d'intimité	5
Détérioration graduelle de l'état de la santé de la personne soutenue	5
Demandes excessives de la part de la personne soutenue	3
Obligation familiale envers les autres membres vivant dans la famille	3
Conflit avec les autres membres de la famille	3
Obligation de travailler à l'extérieur	2
Cohabitation	2
Contrainte financière pour payer les services d'agence privée	2
Refus de la personne soutenue pour du répit	1
	224
Moyenne: 7.7 facteurs déterminants des besoins de répit / famille aidante	

4.8 Besoins de répit et solutions proposées par les familles aidantes

Les besoins de répit ressentis par les familles interviewées sont multiples, variés et dépendent du contexte de la prise en charge. Nous avons décidé de les regrouper selon cinq modes de support, afin de mieux schématiser les solutions proposées. Voici les résultats obtenus tels que compilés pour l'ensemble des 29 familles répondantes (tableau 19).

TABLEAU 19 - DISTRIBUTION DES BESOINS DE RÉPIT IDENTIFIÉS PAR LES FAMILLES AIDANTES (N=29)

BESOINS	NOMBRE	%
SUPPORT PHYSIQUE		
- Aide pour les AVQ et AVD	28	96
- Assistance et compagnie pour la surveillance de la personne âgée.	19	65
- Besoin de socialisation et de distraction du soignant primaire.	15	51
- Aide pour la réadaptation de la personne âgée.	15	51
- Transport adapté.	9	31
- Service de socialisation pour la personne âgée.	9	31
- Assistance pour la nourriture.	2	7
SUPPORT COGNITIF ET NORMATIF		
- Formation/éducation préventive.	14	48
- Information sur les ressources existantes.	12	41
- Information sur la situation de la personne âgée.	10	34
- Information sur les événements susceptibles de déclencher des crises.	6	20
- Consultation juridique.	2	7
SUPPORT ÉMOTIONNEL		
- Avoir quelqu'un pour partager l'expérience vécue.	8	27
- Assistance psycho-sociale en cas de crise.	8	27
SUPPORT MATÉRIEL		
- Subvention au réduction d'impôts pour les familles aidantes.	13	45
- Acheter les services de cas lourd (CRSSS).	7	24
- Subvention pour les dépenses reliées au matériel et fournitures utilisés par la personne âgée.	6	20
SUPPORT SOCIAL		
- Service de support = aide concrète	15	51
aide morale	8	27
groupe de support et d'entraide communautaire.	3	10
- Service de coordination = personne de ressource	15	51
lit de répit	8	27

4.8.1 Besoin de support physique

Selon le tableau 19, 96% des besoins immédiats des familles aidantes se traduisent en terme d'aide pour les AVQ et les AVD, 65% en terme d'assistance et de compagnie pour la surveillance de la personne soutenue et 51% en terme de distraction et de socialisation pour le soignant primaire. Au niveau des services, le besoin d'aide pour la réadaptation revient dans 51% des demandes alors que le transport adapté, la socialisation de la personne âgée et l'assistance pour la nourriture représentent respectivement 31%, 31%, 7%.

En ce qui concerne l'aide pour les AVQ et les AVD, les familles souhaitent avoir, d'une part un service couvrant principalement le bain, la toilette, le transfert et l'entretien ménager et, d'autre part, un service respectant la dignité et l'autonomie de la personne âgée. Cependant, à l'extrême, les limites inhérentes à une aide peuvent amener une dépendance non voulue au lieu de favoriser l'autonomie chez l'individu. Plusieurs familles rapportent l'aspect mécanique et routinier des soins et un manque de motivation chez l'auxiliaire familial. En effet, celui-ci fait souvent tout à la place de la personne soutenue au lieu de prendre le temps de l'encourager a préserver son autonomie, et son approche est centrée sur les déficits plutôt que sur une amélioration de l'état de santé ou sur la prévention d'une détérioration plus grande.

Pour le besoin de surveillance de la personne âgée et le besoin de socialisation et de distraction du soignant primaire, les familles aidantes préfèrent un service de gardiennage ou de bénévoles donné sur une base régulière plutôt qu'intermittente; la personne recherchée doit

posséder les qualités suivantes: maturité, familiarisation avec la personne âgée (toujours la même personne si possible) et habileté à communiquer efficacement avec elle (dans la même langue si possible). Ceci évite la confusion et la désorientation et aide la personne âgée à accepter la présence d'une personne étrangère. Dans la même ligne de pensée, les aidants expriment clairement la nécessité de la stabilité de l'intervenant auprès du bénéficiaire. Il est assez étonnant de voir que très peu de familles (3) manifestent le besoin d'une aide plus substantielle, mais que leur désir se concentre plutôt sur un horaire adapté à leurs activités. En général, on souhaite un service concentré dans une seule journée plutôt que réparti sur plusieurs périodes différentes, par exemple, six heures au lieu de deux fois trois heures. Selon les familles, un tel service réduit le stress face au fait d'être toujours pressé dans le temps et la peur de ne pas pouvoir planifier des activités à long terme. De plus, un service disponible dans la soirée ou dans la nuit favorise les sorties ou le repos du soignant, car ce sont des périodes critiques où les effets de la fatigue se font le plus sentir.

Quant à la réadaptation et à la socialisation de la personne âgée, les familles mentionnent le centre de jour et le centre de réadaptation comme supports préférés, à cause d'une vaste gamme de services offerts par ces milieux. Viennent ensuite le service de physiothérapie à domicile, les clubs pour les personnes handicapées. D'après les familles, ces services sont utiles parce qu'ils suppléent temporairement aux soins familiaux et qu'ils favorisent le développement des capacités fonctionnelles restantes chez la personne âgée, ainsi que les opportunités d'interaction sociale.

Même si les familles ne mentionnent pas explicitement leurs besoins relatifs au transport, un service personnalisé et adapté est plus souhaitable qu'un transport par la S.T.C.U.M. qui laisse la personne en perte d'autonomie se débrouiller toute seule au moment de descendre. Concernant l'assistance pour la nourriture, malgré un faible taux de demande, un service de popote roulante fournissant des repas chauds de bonne qualité et servis par une personne chaleureuse s'avère une solution parfaite pour les familles aidantes.

4.8.2 Besoins de support cognitif et normatif

D'une part, le support cognitif sert à acquérir l'information de base pour mieux réagir aux situations de crise familiale et aussi mieux connaître certains concepts juridiques relatifs à l'administration des biens des personnes âgées.

Cette information entraîne donc une meilleure prise de conscience de la situation de la personne âgée (évolution de la maladie, traitement, droits du malade), aide à reconnaître des événements susceptibles de déclencher une crise et quel comportement adopter pour y faire face. Par cette information, la famille aidante peut aussi découvrir les ressources communautaires pour la relayer dans sa prise en charge. Il serait donc souhaité qu'un service d'information, de référence et de coordination soit implanté dans le CLSC, afin que la famille aidante sache, d'abord, où adresser ses demandes et puisse discuter, ensuite, de la possibilité d'un répit et/ou de l'implication d'un intervenant. De cette façon, la famille pourra mieux connaître les services offerts et surtout faire la différence entre ceux-ci (par exemple entre gardiennage et auxiliaire familial). Un service

juridique s'avère aussi efficace pour les problèmes d'ordre financier et légal.

D'autre part, le support normatif concerne l'apprentissage en général: éducation préventive, acquisition de connaissances, d'habiletés et de compétences pour mieux donner des soins à domicile, mieux stimuler l'autonomie chez la personne âgée et aussi mieux affronter le stress ou la crise situationnelle.

Les familles souhaiteraient suivre des cours, à domicile, de communication avec la personne âgée ainsi que des programmes de réadaptation, afin de potentialiser et renforcer la prise en charge.

4.8.3 Besoin de support émotionnel

Le support émotionnel consiste en la nécessité pour le soignant d'avoir quelqu'un à qui exprimer les difficultés et les satisfactions d'une prise en charge, de pouvoir partager cette expérience avec d'autres soignants. Ainsi, le soignant ne se sentira pas seul et découvrira qu'il est normal de vivre des sentiments de frustation et d'impuissance.

Comme solution, les familles suggèrent un service d'écoute active et sympathique, et un service d'assistance psycho-sociale accessible aux personnes-soutien en difficulté (deuil, perte d'emploi, dépression), des services qui leur permettraient de se sentir respectées et acceptées dans leur tâche de support aux parents âgés.

4.8.4 Besoin de support matériel

Le support matériel consiste à améliorer la condition financière des familles aidantes. Pour ce faire, les familles aidantes souhaitent avoir des subventions pour les dépenses reliées au matériel et fournitures utilisés par la personne soutenue (exemple: couches, équipement médical), des réductions d'impôt et, finalement, des services gratuits d'auxiliaire familial ou de gardiennage à domicile (couverts par le programme de financement public). Dans les cas d'urgence, les familles peuvent ou devraient pouvoir compter sur l'aide d'agences privées; les frais sont assumés par le CLSC.

4.8.5 Besoin de support social

Le besoin de support social comporte deux volets:

- un service de support qui vise à briser l'isolement social des soignats primaires en leur apportant une aide concrète (gardiennage, centre de jour, etc.) ou morale (écoute active et empathique). Il vise aussi à la création de groupes de support ou d'entraide communautaire;

- un service de coordination assure la complémentarité, la continuité des services afin d'établir des liens entre eux.

Support

Les intervenants du C.L.S.C. doivent centrer leurs efforts vers les besoins des personnes-soutien et des personnes soutenues afin que les deux en bénéficient en même temps.

Le délai d'attente peut s'étendre de 6 à 24 heures. Il ne faut pas tarder, dans la mesure du possible, à fournir ces services, car la situation peut s'alourdir jusqu'à la crise. En cas de refus et/ou d'impossibilité de la part du CLSC de fournir ces services, on doit donner à la famille des explications pertinentes, de façon délicate afin de ne rien brusquer, sans faire de fausses promesses pour le futur.

Concernant les groupes de support, même si la demande est faible (10%), les familles en ont tiré une grande satisfaction. Les personnes-soutien ont souligné l'importance de ces rencontres où on pouvait échanger ses expériences, s'entraider entre gens vivant la même situation.

Coordination

Au CLSC, une personne doit être assignée à chaque famille et jouer le rôle de ressource, de référence et de coordination, c'est-à-dire répondre à la famille qui demande de l'aide et ensuite assurer le cheminement de cette demande auservice approprié.

Pour les vacances planifiées et/ou le repos temporaire des soignants primaires, l'utilisation du lit de répit répond à leurs besoins. Cependant, le processus d'obtention d'un lit de répit doit être simplifié et accéléré. Il faut veiller à ne pas mélanger les personnes confuses (résidents permanents) avec ceux qui utilisent un lit de répit, pour éviter tout traumatisme psychologique. Les coûts doivent être abordables et les soins appropriés et de bonne qualité. Le bénéficiaire doit pouvoir se sentir respecté dans sa dignité, ne pas se sentir négligé parce qu'il est là seulement de façon temporaire; ainsi, il pourra vivre cette expérience de manière positive et ne craindra pas d'y retourner ultérieurement.

Les familles aidantes soulignent la grande importance du rôle de coordination fournie par le CLSC ainsi que sa disponibilité de 24 heures sur 24, 7 jours par semaine. La confiance et la sécurité des soignants s'en trouvent ainsi augmentées.

Chapitre cinquième

DISCUSSION ET RECOMMANDATIONS

5.1 Discussion des résultats

31 familles ont participé à l'enquête. 28 ont mentionné leur volonté de maintenir la personne âgée à domicile si le réseau de support était suffisant et 12, de la placer en institution, en cas de crise situationnelle. 12 ont trouvé la prise en charge difficile et 20 ont cité des effets positifs découlant malgré tout de cette expérience. Le réseau de support formel et informel était perçu comme insuffisant pour 13 répondants; parmi eux, 12 obtenaient le service de cas lourd, mais la quantité d'heures de service fournies arrivaient à peine à répondre adéquatement aux besoins des familles. Dans l'ensemble, 29 ont manifesté leurs besoins de répit. Ces derniers peuvent toucher une ou plusieurs dimensions à la fois, soit le support physique et/ou le support cognitif et normatif, et/ou le support émotionnel, et/ou le support social; ils varient en fonction du contexte de la prise en charge ainsi que de l'état de santé des personnes-soutien et des personnes soutenues.

Les résultats de l'enquête nous ont démontré que les conjointes et les filles sont les personnes les plus impliquées dans le soin d'une personne âgée en perte d'autonomie; ceci est attribuable au fait que notre échantillon se compose majoritairement de femmes (84%), mais aussi à la réalité que ce sont des femmes qui s'occupent des parents âgés. L'analyse nous a également révélé que les soignants primaires se perçoivent comme les seuls à suffire aux besoins de leur parent âgé; que le recours aux services d'aide extérieurs est plus facile que la mobilisation des ressources informelles; que le répit, pour les familles, se définit comme le placement temporaire de la personne dépendante dans une institution ou par l'apport d'heures de service de gardiennage ou d'auxiliaire familiale fournis par le CLSC; que le support physique en matière de répit s'avère important et primordial au début de la

demande de service et, finalement, qu'un manque d'explications des ressources disponibles et un manque de coordination au niveau des services offerts rendent les familles dépourvues de mécanisme de contrôle et d'auto-prise en charge de leur parent âgé. Cependant, les limites méthodologiques de cette étude imposent des restrictions à l'extrapolation des résultats. L'auteure suggère une amélioration de la méthode d'échantillonnage et de celle de l'évaluation de l'autonomie fonctionnelle de la personne soutenue, afin de pouvoir généraliser les résultats à l'ensemble de la population visée du territoire du DSC de Verdun.

En somme, cette recherche descriptive et analytique a permis d'identifier des besoins de répit des familles aidantes et leurs attentes envers le réseau de support formel.

5.2 Recommandations

Compte tenu des résultats obtenus et de l'analyse qui en découle, l'auteure propose les recommandations suivantes:

5.2.1 Pour les intervenants

1. Revaloriser le rôle important de la famille dans le maintien de la personne âgée à domicile et la considérer comme l'interlocutrice importante et majeure du réseau des Affaires sociales, c'est-à-dire:

   - entretenir avec les familles des rapports réguliers (session d'information et de formation, counselling, suivi téléphonique, visite à domicile, etc.);

   - approfondir, au cours d'échanges systématiques le type de relation à établir entre famille et intervenants (partnership, protectionnisme, etc.);

- utiliser une approche systémique tenant compte des membres de la famille qui assurent le maintien à domicile, tout en intégrant les personnes visées dans l'élaboration du plan d'intervention afin de les amener à une auto-prise en charge. Leur fournir également des moyens et le soutien nécessaires pour assumer cette responsabilité.

2. Sensibiliser et informer les familles de leur besoin de répit pour qu'elles sachent comment enrichir leur vie et leur environnement, améliorant ainsi la qualité de vie à domicile.

3. Amener les familles à briser leur isolement, à clarifier, modifier leurs valeurs, attitudes et croyances face aux soins de répit, leur faire comprendre que ce n'est pas une honte d'utiliser un tel service qui leur est d'ailleurs d'un grand secours.

4. Former du personnel travaillant auprès des personnes âgées en regard d'une démarche planifiée et orientée à la fois sur les besoins des bénéficiaires et de ceux de leur famille. L'emphase est mise sur la formation des gardiens et des auxiliaires familiales. Il s'agit de:

   - programmes de formation sur mesure: cours donnés par CFIPA (Centre de formation des intervenants auprès des personnes âgées) ou par le Collège Marie-Victorin, destinés aux bénévoles oeuvrant auprès des personnes âgées;

   - cours de formation continue: cours en gérontologie donné par correspondance (Ministère de l'Éducation) ou par l'Institut universitaire du troisième âge de Montréal, la Faculté de l'éducation permanente;

- ateliers de rencontres, séminaires ou colloques régionaux.

Tous ces cours ont pour but de renforcer, dans la pratique professionnelle, les connaissances, la confiance en soi, la compétence et l'esprit d'initiative des intervenants.

5. Concevoir et diffuser des programmes en vue de promouvoir l'autonomie de la personne âgée et des cours de soins à domicile auprès des soignants primaires, afin de maximiser leur capacité de prise en charge.

5.2.2 Pour les services

1. Au niveau du service de maintien à domicile, définir une politique claire concernant les soins de répit, qui reconnaisse les droits des personnes âgées mais également ceux des familles aidantes.

2. Développer des services d'information et de prise en charge urgente centrés sur les besoins de répit, accessibles aux familles aidantes.

3. Augmenter les ressources de répit (lit de répit, famille d'accueil) et faciliter l'accès à ces services en simplifiant les procédures administratives et en réduisant le coût de l'hébergement à un niveau abordable pour les familles aidantes (à peu près 5$/jour).

4. Développer un mécanisme de coordination des services offerts pour assurer la continuité, la disponibilité la complémentarité des services du réseau à longueur d'année.

5. Développer des projets ou services de répit expérimentaux visant les personnes âgées (ateliers de stimulation où les activités sociales sont offertes) et leurs aidants naturels (groupes de support, gardiennage à domicile, lits de répit en établissement). Ces interventions faisant appel à des intervenants variés (travailleur social, organisateurcommunautaire, infirmière, psychologue, médecin, technicien en réadaptation physique ou physiothérapeute ou ergothérapeute, etc.), de différents organismes (CLSC, hôpital, compagnie d'assurance, associations spécifiques régionales, ministère de l'Éducation permanente, centre de jour, etc.) et à tous ceux qui favorisent l'esprit de concertation intra et interorganismes visant à maximiser l'expertise et la compétence des supports fournis.

5.2.3 Pour les familles

1. Développer le sentiment d'appartenance à un groupe et l'esprit d'entraide chez les aidants naturels, en mettant sur pied des groupes de soutien aux familles aidantes (par exemple, les expériences des CLSC Montréal-Nord, Villeray, Saint-Léonard, Maskoutain, Saint-Hubert, etc.) ou des organismes régionaux destinés à supporter les familles aidantes (par exemple, organisme SARPAD du quartier Côte-des-Neiges, soutien au responsable de personnes âgées à domicile). La famille agissant comme agent multiplicateur, elle peut contribuer à former éventuellement, dans le futur, d'autres regroupements ainsi que partager la garde des personnes âgées.

REFERENCES

BADER, J.E. (1985). Respite Care: Temporary Relief for Caregivers. Women and Health, (10), 39-52.

BAINES, E. (1984). Caregivers Stress in the Older Adult. Journal of Community Health Nursing, 1, (4), 257-263.

BENNETT, R.G. (1983). Care of the demented: Long-term care institutions, home and family care, and hospice in Mayeux, R. et Rosen, W.G. (Eds): Advances in Neurology. New York: Raven Press, 253-260.

BORDELEAU, L. (1985). Orientation concernant l'hébergement temporaire des adultes et personnes âgées en perte d'autonomie dans la région 06A. Conseil de la santé et des services sociaux de la région de Montréal métropolitain, Réseau des services d'hébergement et de soins prolongés, Direction de la programmation, 23 p.

BORDELEAU, L. (1987). Hébergement temporaire: Rapport d'étape sur la mise en place des orientations. Conseil de la santé et des services sociaux de la région de Montréal métropolitain, Secteur des services d'hébergement et de soins prolongés, Direction de la programmation, 12 p.

BRAHCE, C.I. (1979). Creating Partnership with Family Caretakers. Non traditional Programs: Family Caretakers. Chap. 9, 185-195.

CANCER CARE INC. (1973). The impact, cost, and consequences of catastrophic illness on patients and families. National Cancer Foundation.

CANTOR, M.H. (1983). Strain Among Caregivers - A Study of Experience in the United States. The Gerontologist, 23, (6), 597-604.

CENTRE DE SERVICES SOCIAUX DU MONTRÉAL MÉTROPOLITAIN (1986). Recension des écrits - Évaluation des ressources alternatives à l'institutionnalisation des personnes âgées, Tome IV, Évaluation des soins et services à domicile, des soins de répit et des services de protection pour les personnes âgées. CSSMM, Direction des services professionnels, 100 p.

CENTRE DE SERVICES SOCIAUX DE L'OUTAOUAIS (1986). Projet de famille de répit pour personnes ayant un handicap physique ou mental vivant en milieu naturel. CSSO, Service des ressources, 6 p.

CLARK, N.M. ET RAKOWSKI, W. (1983). Family Caregivers of Older Adults - Improving Helping Skills. The Gerontologist, 23, (6), 637-642.

COMMISSION D'ENQUÊTE SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX (1987). Programme de consultation d'experts: Dossiers personnes âgées, 193 p.

CONSEIL CONSULTATIF NATIONAL POUR LE TROISIÈME ÂGE (1983). L'adaptation au changement et le rôle de la famille pour les personnes âgées. Gouvernement du Canada, 33 p.

CONSEIL DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA FAMILLE (1979). Pour une politique québécoise du vieillissement et des personnes âgées. Direction générale des publications. Gouvernement du Québec, 31 p.

CONSEIL DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA FAMILLE (1984). Objectif: Santé. Rapport du comité d'étude sur la promotion de la santé, 217 p.

ELLIS, V. ET WILSON, D. (1983). Respite Care in the Nursing home Unit of Veterans Hospital. American Journal of Nursing, (10), 1433-1434.

FOUNDATION FOR LONG TERM CARE (1983). Respite Care for the Frail Elderly: A Summary Report on Institutional Respite Research and Operation Manual (Monograph No. 1). Albany, New York: The Center for the Study of Aging, 92 p.

FRANKFATHER, D.L.; SMITH, M.J. ET CARO, F.G. (1981). Family care of the elderly - Public initiatives and private obligations. Lexington, Massachusetts: Lexington books, 123 p.

GALLAGHER, D.E. (1985). Intervention Strategies to Assist Caregivers of Frail Elderley: Current research status and future research directions. Annual revision gerontologist geriatric, (5), 249-282.

GEORGE, L.K.; GWYTHER, L.P.; FILLENBAUM, G.G. ET ERDMAN, P. (1986). Respite Care: A strategy for Easing Caregiver Burden? Rapport présenté au congrès annuel de Gerontological Society of America, Chicago, 16 p. (Résumé).

GOSSELIN, C. ET GRANDMAISON, A. (1986). Évaluation des soins de répit in Conseil de la santé et des services sociaux de la région de Montréal métropolitain: Évaluation des ressources alternatives à l'institutionnalisation des personnes âgées. Tome IV. Évaluation des soins et services à domicile, des soins de répit et des services de protection pour les personnes âgées, CSSMM, 135 p.

GWYTHER, L. ET GEORGE, L.K. (1986). Symposium Caregivers for Dementia Patients: Complex Determinants of Well-Being and Burden. The Gerontologist Society of America, 26, (3), 245-247.

HÉBERT, R. (1984). Le vieillard à l'hôpital général: Du dumping aux lits bloqués. Canadian Family Physician, 30, (11), 2331-2337.

HILDEBRANDT, E.D. (1983). Respite Care in the home. American Journal of Nursing, 83, (10), 1431-1432.

HILL, C.J. (1984). Le soin d'un parent âgé, Santé mentale au Canada, (3), 14-17.

HINDS, C. (1985). The need of families who care for patients with cancer at home - are we meeting them? Journal of Advanced Nursing, 10, (6), 575-581.

HOOYMAN, N. (1983). Social Support Networks in Service to the Elderly, in WHITAKER, J.K.; GARTANINO, J. ET AL.: Social support Network. U.S.A. - Adline Publishing Company, 133-163.

HOROWITZ, A. (1982). The role of families in providing long-term care to the frail and chronically ill elderly living in the community. Rapport final soumis à Health Care Financing Administration. New York: The Brookdale Center on Aging at Hunter College, 5 p. (Résumé)

HOROWITZ, A. (1985). Family Caregiving to the Frail Elderly, Annual Revision Gerontologist Geriatric, (5), 194-246.

JOUBERT, D. (1983). Respite Care. Canadian Family Physician, 29, (10), 1853-55.

KOSBERG, J. (1983). The special vulnerability of elderly parents, in KOSBERG, J. (ed): Abuse and Maltreatment of the Elderly: Cause and Intervention. Boston: PSG Inc, 263-275.

LAVOIE, J.-P.; KAPETANAKIS, C. ET ST-PIERRE, M.-H. (1984). Dossier socio-démographique et sanitaire du département de santé communautaire du Centre hospitalier de Verdun. DSC de Verdun, I, 314 p.

LAVOIE, J.-P.; GRANDMAISON, A. ET OSTOJ, M. (1987). Évaluation des structures sous-régionales d'accès à l'hébergement et aux soins de longue durée, Rapport de synthèse de recherche réalisé par le DSC de Verdun et le C.S.S.M.M., 13 p. (Résumé)

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES (1979). Les services à domicile: politique du ministère des Affaires sociales. Gouvernement du Québec, 10 p.

PAQUETTE, M. (1987). Questionnaire d'enquête sur le support des personnes-soutien qui s'occupent des personnes âgées en perte d'autonomie, D.S.C. de Lanaudière, 23 p.

PATWELL, T.C. (1986). Familial abuse of the elderly: a look at caregiver potential and prevention. Home Health Nurse, Mars-Avril, 4, (2), 10-13.

POULSHOCK, S.W. ET DEIMLING, G.T. (1984). Family Caring for Elders in Residence - Issues in the Measurement of Burden. Journal of Gerontology, 39, (2), 230-239.

PINEAULT, R. ET DAVELY, C. (1986). La planification de la santé - concepts, méthodes, stratégies. Montréal: Édition d'Arc Inc., 94-247.

ROSENWAIKE, I. (1985). A demographic Portrait of the Oldest old. Milbank Memorial Fund Quarterly, Health and Society, 63, (2) 187-205.

SANDRA, I. (1980). Rapport d'étude sur la population âgée du territoire du DSC de Verdun à domicile. Thèse de maîtrise inédite, Université de Montréal, 80 p.

SCHARLACK, A. ET FRENZEL, C. (1986). An Evaluation of Institution - Based Respite Care. The Gerontologist, 26, (1), 77-82.

SHANAS, E. (1979). The Family as a Social Support System in old Age. The Gerontologist, 19 (2), 169-174.

SNYDER, B. ET KEEFE, K. (1985). The Unmet Needs of Family Caregivers for Frail and Disabled Adults. Social Work Health Care, 10, (3), 1-14. (Résumé).

STOLLER, P.E. ET EARL, L.L. (1983). Help with Activities of Every day Life: Sources of Support for the Non-Institutionalised Elderly. The Gerontologist, 23, (1), 64-70.

STRYCKMAN, J. ET MORIN, L.P. (1985). Stratégie du maintien à domicile: l'apport des aidants naturels. D.S.C. du St-Sacrement, 44 p.

TRÉPANIER, A. (1986). Service à domicile dans la région 06A: Éléments du système de santé et de services sociaux à développer en priorité. Document de travail, 8 p.

WHITAKER, J.K.; GARTANINO, J. ET AL. (1983). Social Support Network, Chap. II, in Services - Mental Health, Health Care Elderly. Health Care and Health Promotion. U.S.A.: Adline Publishing Company, 115-121.

LECTURES SUPPLÉMENTAIRES

BEAULIEU, N. (1987). Réaction du soignant principal à l'hébergement temporaire de son malade atteint de démence et intervention de l'infirmière. Rapport de stage présenté à la Faculté des études supérieures en vue de l'obtention du grade de Maître es sciences (M.Sc.) en sciences infirmières inédit, Université de Montréal. (Résumé).

CORIN, E.E.; SHERIF, T. ET BERGERON, L. (1983). Le fonctionnement des systèmes de support naturel des personnes âgées: Les réseaux d'entraide chez les personnes âgées. Rapport des recherches du Conseil québécois de la recherche sociale. Québec - Laboratoire de gérontologie sociale, Université Laval.

CROSSMAN, L.; LONDON, C. ET BARRY, C. (1981). Older women caring for Disabled Spouses: A Model for Supportive Services. The Gerontologist, 21, (5) 464-470.

GLOSSER, G. ET WEXLER, D. (1985). Participant's Evaluation of Educational / Support Group for Families of Patients with Alzheimer's Disease and other Dementias. The Gerontologist, 25, (3), 232-236.

GRAY, K. (1981). Providing Support for Home Caregivers, Non Traditional Service programs: Home Caretakers, chap. 10, 197-213.

HARDER, W.P.; GORNICK, J.C. ET BURT, M.R. (1986). Adult Day Care - Substitute or Supplement? The Milbank Quarterly, 64, (3), 414-441.

JOSETTE, L. (1985). La famille d'appui: Définition, politique et procédures. Centre des services sociaux de l'Outaouais, Services des ressources, 12 p.

JOSETTE, L. (1987). La famille d'appui: Bilan d'une expérience et recommandation. Centre des services sociaux de l'Outaouais, Direction des services professionnels, 29 p.

KNIGHT, B. ET LOWER, W.D. (1985). Toward a Definition of Alternatives to Institutionalisation for the Frail Elderly. The Gerontological Society of America, 25, (4), 358-363.

MILES, M.B. ET HUBERMAN, M.A. (1985). Qualitative data analysis. Beverly Hills: Sage, 263 p.

Centre de documentation
DÉPARTEMENT DE [illegible] DU HAUT-RICHELIEU
[illegible] St-Luc
St-Jean-sur-Richelieu (Québec)
J3A 1G2

NATIONAL COUNCIL ON THE AGING (1984). Program Innovations in Aging: Support for Family Caregivers of the Elderly. Rapport présenté au National Symposium, Washington D.C. (Résumé).

POULIN, C.E. (1982). Les services de soutien permettent aux personnnes âgées de demeurer à la maison. Santé mentale au Canada, (9), 39-49.

ROBINSON, B. ET THURNHER, M. (1979). Taking Care of Aged Parents: A Family Cycle Transition. The Gerontologist, 19, (6), 586-593.

SECRÉTARIAT D'ÉTAT CHARGÉ DE LA SANTÉ (1986). Atelier 7: Analyse des besoins d'une communauté, in Promotion de la santé: méthodologie. Paris - La documentation française, 60 p.

WOODWARD, C.A. ET CHAMBERS, L.W. (1980). Guide to questionnaire construction and question writing (1re édition). Ontario, Canada: l'Association canadienne d'hygiène publique, 26 p.

YIN, R.K. (1984). The Case Study Research - Design and Methods. Beverly Hills, CA: Sage, 160 p.

ANNEXE 1

GUIDE D'ENTREVUE

1. Depuis combien de temps vous occupez-vous de cette personne?

2. Est-ce qu'il(elle) demeure avec vous actuellement?

3. Si non, quelle distance y a-t-il entre vos logements?

   Combien de temps cela vous prend-il pour vous rendre chez lui(elle)?

4. De quoi votre personne soutenue souffre-t-elle(il)?

   . Sur le plan médical?

   . Sur le plan mental?

   . Sur le plan social?

5. Qu'est-ce que vous faites pour lui(elle)?

   . Au niveau des activités de la vie quotidienne

   - Hygiène corporelle (aide pour se laver, prendre un bain/une douche)
   - Habillage (aide pour se vêtir et se dévêtir)
   - Alimentation (aide pour se nourrir)
   - Déplacement (aide pour marcher, se lever, se coucher, monter/descendre les escaliers, etc.)

   . Au niveau des activités de la vie domestique

   - Entretien ménager
   - Préparation des repas
   - Faire des courses

   . Soins de santé (pansement, médicament, traitement, etc.)

   . Surveillance

6. Y a-t-il d'autres personnes qui s'occupent également de votre personne soutenue?

   Qu'est-ce qu'elles font pour votre personne soutenue? Pouvez-vous vous fier à leur soutien? Qu'est-ce qu'elles font pour vous?

7. Parmi les supports que vous donnez à votre personne soutenue, lesquels trouvez-vous les plus difficiles?

   - Hygiène corporelle
   - Habillage
   - Alimentation
   - Déplacement
   - Entretien ménager
   - Préparation des repas
   - Courses
   - Soins de santé
   - Surveillance

8. Selon votre expérience vécue auprès de votre personne soutenue, qu'est-ce qui fait qu'une journée est difficile à passer?

   Quelle période dans la journée trouvez-vous particulièrement difficile?

9. J'aimerais savoir comment l'implication auprès de votre personne soutenue affecte votre vie?

   - Votre vie quotidienne
   - Sorties avec des amis/voisins
   - Temps pour vous-même
   - Votre emploi
   - Votre état financier
   - Votre intimité
   - Votre santé physique et mentale

9 a) Comment elle affecte la relation entre vous et votre personne soutenue?

9 b) Comment elle affecte la relation entre vous et votre entourage?

10. Que ressentez-vous physiquement et moralement en donnant les soins à votre personne soutenue?

11. En cas d'épuisement, que faites-vous pour y faire face?

12. Pensez-vous que vous recevez suffisamment d'aide et de soutien de votre entourage pour vous permettre d'avoir un temps de repos? Si non, de quelle sorte de répit (soulagement temporaire) auriez-vous besoin?

13. Qu'est-ce que vous connaissez des services offerts dans la ville pour vous aider à vous occuper de votre personne soutenue? Comment les avez-vous connus?

14. Parmi les ressources citées, quelle sorte d'aide avez-vous déjà reçue?

15. Qu'attendez-vous de cette aide?

16. Comment la trouvez-vous (satisfaisante, suffisante, disponible)?

17. Avez-vous déjà refusé l'aide fournie par ces ressources? Si oui, pourquoi?

18. Pouvez-vous me dire les raisons qui font que vous devriez garder votre personne soutenue à domicile?

19. Avez-vous déjà pensé à le(la) placer dans une institution?

Pourquoi?

20. Pour pouvoir maintenir votre personne soutenue à domicile et ce, sans nuire à votre santé, que souhaitez-vous que l'on fasse pour vous aider? Quelles sont vos suggestions face à cela?

21. Ressentez-vous le besoin d'avoir de l'information pour vous permettre de mieux vous occuper de votre personne soutenue? Par qui aimeriez-vous que ces informations vous soient données?

22. Sexe de la personne soutien?

1. Masculin /___/
2. Féminin /___/

23. Sexe de la personne soutenue?

1. Masculin /___/
2. Féminin /___/

24. Quel âge avez-vous actuellement?

_____ ans

25. Quel âge a la personne soutenue?

_____ ans

26. Quel est votre état civil?

1. Célibataire /___/
2. Marié(e) /___/
3. Divorcé(e) /___/ Séparé(e) /___/
4. Veuf(ve) /___/
5. Autres (précisez) /___/

27. Quel est l'état civil de la personne soutenue?

1. Célibataire /___/
2. Marié(e) /___/
3. Divorcé(e) /___/ Séparé(e) /___/
4. Veuf(ve) /___/
5. Autres (précisez) /___/

28. Occupez-vous un emploi présentement?

1. Temps plein /___/
2. Temps partiel /___/
3. Occasionnel /___/
4. Pas d'emploi /___/
5. Autres (précisez) /___/

29. Dans quelle catégorie de revenu familial brut annuel vous situez-vous?

1. Aucun revenu /___/
2. Moins de 10 000$ /___/
3. 10 000 à 14 999$ /___/
4. 15 000 à 19 999$ /___/
5. Plus de 20 000$ /___/
6. Pas de réponse /___/

30. Combien de personnes avez-vous à charge actuellement?

* * * *

QUESTIONNAIRE GUIDE

1. Can you tell me whom you're taking care of now ?

2. Since when ?

3. Does he(she) live with you ?

(If not) How far is it between your places ?
How long does it take you to go to his(her) place ?

4. What does he(she) suffer from ?

- Physical?
- Mental?
- Social?

5. For the duties below, what do you do for him(her) ?

° Basic daily activities:

- Hygiene (help for a bath/shower, toiletting)
- Dress up
- Nutrition (help for eating)
- Mobilisation (help for walking, lifting, transfert, upstairs/downstairs

° Instrumental activities:

- Housekeeping
- Errands
- Meal preparation

° Health care (dressing, medication, treatment)

° Security

6. Is there another(s) person(s) besides you who can help you to take care of your care-receiver?

What do they do for him(her) ? Can you depend on them ? What do they do for you ?

7. From the support you gave to your care-receiver, which activity do you find most difficult ?

- Hygiene
- Dressing up
- Nutrition
- Mobilisation
- Housekeeping
- Meal preparation
- Errands
- Medical care
- Security

8. From the experience with your care-receiver, what makes you feel that a day difficult to pass through ?

Which period during the day do you find most difficult ?

9. I would like to know how family caregiving affects your life ?

- Daily activities
- Time "out" with friends/neighbor
- Time for yourself
- Your work
- Your finances
- Your privacy
- Your physical and mental health

9a) How it affects the relationship between you and your care-receiver ?

9b) How it affects the relationship between you and the people around you ?

10. What do you feel physically and morally by taking care of your care-receiver ?

11. (If burdening) What do you do in that case ?

12. Do you think that you have enough help and support from your entourage in order to have some time off ?

    (If not) What kind of respite care (temporary relief) do you need ?

13. What do you know like services in this town in order to help you to take care of your care-receiver ? How did you come to know them ?

14. From the services mentionned, which ones have you already received ?

15. What do you expect from these services ?

16. How do you find them (adequate, sufficient, available) ?

17. Have you ever refused help from those services ?

18. Can you tell me the reasons why you want to keep your care-receiver at home ?

19. Have you ever thought of placing him(her) ?

20. In order to maintain your care-receiver at home and your health as optimum as possible, what would you like us to do to help you ? Do you have any suggestions ?

21. Do you feel that you need information in order to help you to look after your care-receiver ? By whom do you want this information given ?

22. **Sexe of the care-giver ?**

1. Male ☐
2. Female ☐

23. **Sexe of the care-receiver ?**

1. Male ☐
2. Female ☐

24. **How old are you ?**

25. **How old is the care-receiver ?**

26. **Your marital status ?**

1. Single ☐
2. Married ☐
3. Divorced/separated ☐
4. Widow ☐
5. Other ☐

27. Marital status of the receiver ?

1. Single ☐
2. Married ☐
3. Divorced/separated ☐
4. Widow ☐
5. Other ☐

28. Your occupation ?

1. Full-time ☐
2. Part-time ☐
3. Occasional ☐
4. No work ☐
5. Other ☐

29. Family annual revenu ?

1. No revenu ☐
2. Less than 10 000$ ☐
3. 10 000 to 14 999$ ☐
4. 15 000 to 19 999$ ☐
5. More than 20 000$ ☐
6. No answer ☐

30. How many persons are you in charge of now ?

ANNEXE 2

No d'entrevue _____

1.) SANTÉ ET AUTONOMIE

A. PROBLÈMES PHYSIQUES:

B. PROBLÈMES COGNITIFS:

C. PROBLÈMES SOCIAUX :

D. INCONTINENCE :

- urinaire
- fécale

E. SOINS DE SANTÉ :

F. SURVEILLANCE :

No d'entrevue _____

G. CAPACITÉ FONCTIONNELLE

AVQ:

- Hygiène corporelle

- Habillage

- Alimentation

- Déplacement

AVD:

- Préparation de repas

- Sorties

- Entretien ménager

No d'entrevue _____

2.) RÉSEAU DE SUPPORT

A. RÉSEAU DE SUPPORT INFORMEL:

B. RÉSEAU DE SUPPORT FORMEL:

C. ADÉQUATION DU RÉSEAU DE SUPPORT:

No d'entrevue _____

3.) IMPACT DE LA PRISE EN CHARGE SUR LA PERSONNE-SOUTIEN

A. EFFET POSITIF:

B. EFFET NÉGATIF:

No d'entrevue _____

4.) IMPACT DE LA PRISE EN CHARGE SUR LA PERSONNE SOUTENUE

A. EFFET POSITIF:

B. EFFET NÉGATIF:

No d'entrevue _____

5.) COMPORTEMENT DE RECHERCHE D'AIDE FACE AUX PROBLÈMES RENCONTRÉS

6.) CONNAISSANCE ET UTILISATION DES SERVICES COMMUNAUTAIRES DES FAMILLES AIDANTES

No d'entrevue _____

7.) RAISON DU MAINTIEN A DOMICILE

8.) RAISON DE PLACEMENT EN INSTITUTION

No d'entrevue _____

9.) RAISONS DE REFUSER L'AIDE:

10.) ATTENTES ET SOLUTIONS DES FAMILLES AIDANTES:

No d'entrevue _____

11.) FACTEURS DÉTERMINANTS DE RÉPIT:

12.) BESOINS DE RÉPIT:

ANNEXE 3

TABLEAU 20 : **PROFIL DES PERSONNES-SOUTIEN**

Numéro d'entrevue	(1) Langue parlée	(2) Sexe	Age	(3) État civil	Parenté avec la personne soutenue	Durée de prise en charge	Occupation	(4) Revenu annuel	Nbre personnes à charge autre que personne soutenue
1	Fr.	F	32	M	Fille	3 ans	S. emploi	4	1
2	A	F	59	D	Fille	5 ans	S. emploi	3	0
3	Fr.	H	71	M	Époux	4 ans	Retraité	3	0
4	A	H	75	M	Époux	6 ans	Retraité	2	0
5	Fr.	F	83	M	Épouse	5 ans	Retraitée	3	0
6	Fr.	F	79	M	Épouse	18 ans	Retraitée	4	0
7	A	H	75	M	Époux	15 ans	Retraité	3	0
8	A	F	61	M	Fille	2 ans	S. emploi	4	1
9	A	F	72	M	Épouse	4½ ans	Retraitée	3	0
10	A	F	73	M	Épouse	3 ans	Retraitée	3	0
11	Fr.	F	30	M	Petite-f. côté mari	6 mois	S. emploi	3	1
12	Fr.	F	38	D	Fille	2½ ans	S. emploi	3	2
13	A	F	58	D	Fille	7 ans	S. emploi	2	0
14	Fr.-A	F	51	C	Fille	3 ans	S. emploi	3	0
15	Fr.-A	H	73	M	Époux	2½ mois	Retraité	3	0
16	Fr.	F	60	M	Belle-sr côté mari	3 sem.	Congé de maladie	0	1
17	A	F	57	M	Fille	13 ans	S. emploi	5	1
18	A	F	37	C	Petite-f.	6 mois	S. emploi	3	0
19	Fr.	F	80	M	Épouse	5 ans	Retraitée	4	0
20	Fr.	F	61	M	Épouse	35 ans	Retraitée	3	0
21	Fr.	F	54	C	Fille	4 ans	S.emploi	3	1
22	Fr.	F	81	M	Épouse	3 ans	Retraitée	2	0

TABLEAU 20 : **PROFIL DES PERSONNES-SOUTIEN**

Suite)

Numéro d'entrevue	(1) Langue parlée	(2) Sexe	Age	(3) État civil	Parenté avec la personne soutenue	Durée de prise en charge	Occupation	(4) Revenu annuel	Nbre personnes à charge autre que personne soutenue
23	Fr.	F	58	C	Fille	8 mois	Travail à temps pl.	4	1
24	Fr.	F	77	M	Épouse	7 ans	Retraitée	3	0
25	Fr.	F	77	M	Épouse	6 mois	Retraitée	2	0
26	A	F	32	C	Fille	8 ans	Travail à t. partiel	2	0
27	Fr.	F	66	M	Épouse	17 ans	Retraitée	3	0
28	Fr.	F	70	M	Épouse	8 ans	Retraitée	3	0
29	Fr.	F	71	S	Soeur	4 ans	Retraitée	3	0
30	Fr.	H	42	M	Fils	5 mois	travail à temps pl.	5	3
31	Fr.	H	60	M	Époux	5 ans	Retraité	2	0

(1)

Fr.= Français
= Anglais

(2)

F = Femme
H = Homme

(3)

C = Célibataire
D = Divorcé(e)
S = Séparé(e)
V = Veuf(ve)

(4)

0 = Pas de réponse
1 = Aucun revenu
2 = Moins de 10 000 $
3 = 10 000 - 14 999 $
4 = 15 000 - 19 999 $
5 = Plus de 20 000 $

TABLEAU 21 : **PROFIL DES PERSONNES SOUTENUES**

Numéro d'entrevue	(1) Langue parlée	(2) Sexe	Age	(3) État civil	Type de ménage
1	Fr.	F	86	V	Enfant
2	A	F	86	V	Enfant
3	Fr.	F	73	M	Conjoint
4	A	F	75	M	Conjoint
5	Fr.	H	93	M	Conjointe
6	Fr.	H	81	M	Conjointe
7	A	F	67	M	Conjoint
8	A	F	81	V	Enfant
9	A	H	72	M	Conjointe
10	A	H	75	M	Conjointe
11	Fr.	F	79	V	Petit-enfant
12	Fr.	H	87	V	Enfant + p.-enfs
13	A	F	95	V	Enfant
14	Fr.	F	90	V	Enfant
15	A	F	86	M	Conjoint
16	Fr.	F	72	V	Seule
17	A	F	84	V	Enfant
18	A	F	89	V	Petit-enfant
19	Fr.	H	78	M	Conjointe, fils
20	Fr.	H	67	M	Conjointe
21	Fr	F	76	M	Enfant,conjoint
22	Fr.	H	78	M	Conjointe
23	Fr.	F	83	M	Enfant, conjoint

TABLEAU 21 : **PROFIL DES PERSONNES SOUTENUES**

(suite)

Numéro d'entrevue	(1) Langue parlée	(2) Sexe	Age	(3) État civil	Type de ménage
23	Fr.	H	83	M	Enfant,conjoint
24	Fr.	H	77	M	Conjointe
25	Fr.	H	81	M	Conjointe
26	A	F	71	V	Enfant
27	Fr.	H	65	M	Conjointe
28	Fr.	H	70	M	Conjointe
29	Fr.	F	77	C	Soeur
30	Fr.	F	65	V	Seule
31	Fr.	H	62	M	Conjointe

(1)
Fr. = Français
A = Anglais

(2)
F = Femme
H = Homme

(3)
C = Célibataire
D = Divorcé(e)
S = Séparé(e)
V = Veuf(ve)

TABLEAU 22 : **NIVEAU DE PERTE D'AUTONOMIE DE LA PERSONNE SOUTENUE SUR LE PLAN FONCTIONNEL**

	AVQ (1)				AVD (1)			(3)	(1)	(4)
Numéro d'entrevue	Hygiène Corporelle	Habillage	Alimentation	(2) Déplacements	Préparation repas	Entretien ménager	Sorties	Incontinence	Soins de santé	Surveillance
1	+ +	+ +	+	(CR) + +	+ +	+ +	+ +	U, F	+ +	C
2	+ +	+ +	+	(CR) + +	+ +	+ +	+ +	U, F	+ +	I
3	+	+ +	+	-	+ +	+ +	+ +	U, F	+ +	C
4	+ +	+ +	+ +	(CR,M) + +	+ +	+ +	+ +	U, F	+ +	I
5	+	-	-	(C) -	+ +	+ +	+ +	Nil	-	I
6	+	+	+	(C) +	+ +	+	+ +	Nil	-	C
7	+ +	+ +	+ +	(CR,L) + +	+ +	+ +	+ +	U, F	+ +	C
8	+ +	+ +	+	+ +	+ +	+ +	+ +	U, F	+ +	C
9	+ +	+ +	+	(CR) + +	+ +	+ +	+ +	U, F	+ +	C
10	+ +	+	+	(C) -	+ +	+ +	+ +	Nil	+ +	C
11	+ +	-	+	(C) +	+ +	+ +	+ +	Nil	+ +	I
12	+	+	+	(M) +	+ +	+ +	+ +	Nil	+ +	C
13	+	+	+	(CR) + +	+ +	+ +	+ +	U, F	+ +	I
14	+ +	+ +	+ +	(M,CR) + +	+ +	+ +	+ +	U, F	+ +	C
15	+ +	+ +	+ +	(CR) + +	+ +	+ +	+ +	U, F	+ +	C

TABLEAU 22 : **NIVEAU DE PERTE D'AUTONOMIE DE LA PERSONNE SOUTENUE SUR LE PLAN FONCTIONNEL**

(Suite)

	AVQ (1)				AVD (1)			(3)	(1)	(4)
Numéro d'entrevue	Hygiène Corporelle	Habillage	Alimentation	(2) Déplacements	Préparation repas	Entretien ménager	Sorties	Incontinence	Soins de santé	Surveillance
16	+ +	+	+	+	+ +	+ +	+ +	Nil	+ +	C
17	+	+ +	+	(C,CR) +	+ +	+ +	+ +	U, F	+ +	C
18	+	+	+	(M) +	+ +	+ +	+ +	Nil	+ +	C
19	-	-	-	(C) +	+ +	+ +	+ +	Nil	-	C
20	+ +	+ +	+	(CR) + +	+ +	+ +	+ +	U, F	+ +	C
21	+	+	-	(C,CR) +	-	+ +	+ +	Nil	-	I
22	+	+ +	+	(M,CR) + +	+ +	+ +	+ +	Nil	+	C
23	+	+	+	(C) +	+ +	+ +	+ +	U	-	C
24	+	+	-	(C,CR) +	+ +	+ +	+ +	Nil	-	O
25	+ +	+	-	(C,CR) +	+ +	+ +	+ +	Nil	-	I
26	+	+	-	(CR) + +	+ +	+ +	+ +	Nil	-	O
27	+ +	+ +	+	(CR) + +	+ +	+ +	+ +	U, F	+ +	C
28	+ +	+ +	+	(C,CR) +	+ +	+ +	+ +	U	+ +	C
29	+	+	+	(C) +	+ +	+ +	+ +	U, F	+ +	C
30	+	+	-	(C) + +	+ +	+ +	+ +	Nil	+ +	C

TABLEAU 22 : **NIVEAU DE PERTE D'AUTONOMIE DE LA PERSONNE SOUTENUE SUR LE PLAN FONCTIONNEL**

(Suite)

	AVQ (1)				AVD (1)			(3)	(1)	(4)
Numéro d'entrevue	Hygiène Corporelle	Habillage	Alimentation	Déplacements	Préparation repas	Entretien ménager	Sorties	Incontinence	Soins de santé	Surveillance
31	+	-	-	(C,CR) -	+ +	+ +	+ +	Nil	-	I

(1)

- = Sans aide
+ = Aide partielle
+ + = Aide totale

(2)

C = Canne
CR = Chaise roulante
L = "Lifter"
M = Marchette

(3)

U = Urinaire
F = Fécale

(4)

C = Continue
I = Intermittente (personne soutenue peut-être laissée seule pendant 2 - 3 h)
O = Occasionnelle

TABLEAU 23 : - **RÉSEAU DE SUPPORT FORMEL ET INFORMEL DES PERSONNES SOUTENUES**

	SUPPORT INFORMEL		SUPPORT FORMEL				
NUMÉRO D'ENTREVUE	AIDE PERMANENTE	AIDE TEMPORAIRE	AUX. FAM.	GARDIENNAGE	RÉADAPTATION*	CENTRE DE JOUR	AUTRES
1	fille, gendre, petit-fils	1 garçon, 3 filles, voisins	1 h	---	---	6 h	Lit de répit. S. accompagnement (1f/sem)
2	fille	---	3 h	---	---	---	---
3	mari	1 fille, 1 garçon	2 h	2 h	---	---	Société d'Alzheimer Popotes roulantes
4	mari	2 belle-soeurs, 2 filles	10 h	---	---	---	Unité d'évaluation gériatrique
5	femme	1 fille, petits enfants	6 h	---	---	---	---
6	femme,fils	2 fils, 2 filles, 1 amie	4 h	---	---	---	S. Accompagnement (1f/sem)
7	mari	---	12 h	2-3 h	3 h	4 h	Lit de répit
8	fille, gendre	1 petite fille, 2 fils	3-5 h	---	---	---	C24/7
9	femme	1 belle-soeur, 1 frère, amis	7-10 h	---	---	---	Lit de répit, aide privée, (3h/3sem)
10	femme	---	---	6 h	---	9 h	Popotes roulantes

TABLEAU 23 : - **SUITE**

	SUPPORT INFORMEL		SUPPORT FORMEL				
NUMÉRO D'ENTREVUE	AIDE PERMANENTE	AIDE TEMPORAIRE	AUX. FAM.	GARDIENNAGE	RÉADAPTATION*	CENTRE DE JOUR	AUTRES
11	petit-fils et sa femme	1 soeur, 1 petite fille	1.5 h	---	---	---	---
12	fille	1 mère, 1 petit enfant	1 h	---	1 h	---	---
13	fille	---	1 h	---	---	---	Unité d'évaluation gériatrique
14	fille	---	2 h	6 h	---	---	---
15	mari	1 soeur	3-6 h	---	---	---	---
16	belle-soeur	---	---	---	---	---	Unité d'évaluation gériatrique
17	fille	mari	1-2 h	4 h	2 h	6 h	---
18	petite-fille	1 fille	2 h	3 h	4 h	---	---
19	femme	1 petite-fille, 1 fils, 1 soeur, amis, petits-enfants	---	---	2 h	---	Unité d'évaluation gériatrique
20	femme	3 enfants	7 h	3 h	---	---	Hopital à domicile
21	mère	3 filles, mari	1 h	---	---	---	---
22	femme	1 neveu, 2 petits-enfants	2 h	---	---	6 h	---

TABLEAU 23 : - **SUITE**

	SUPPORT INFORMEL		SUPPORT FORMEL				
NUMÉRO D'ENTREVUE	AIDE PERMANENTE	AIDE TEMPORAIRE	AUX. FAM.	GARDIENNAGE	RÉADAPTATION*	CENTRE DE JOUR	AUTRES
23	fille	fille	15 ½ h	3 h	---	---	S. bénévolat (3h/sem)
24	femme	1 garçon, 3 petits enfants	1 ½ h	2 ½ h	---	---	---
25	femme	amis	---	---	1 h	---	S. bénévolat (3h/sem)
26	fille	voisine	2 h	---	1 h	---	Hôpital de jour
27	femme	2 enfants, petits enfants	14 h	3 h	5 h	---	Club pour les handicapés
28	femme	3 filles, 2 fils	2 h	---	---	---	Lit de répit, aide privée.
29	soeur	mère, soeur	2 h	---	---	---	---
30	fils, belle-soeur	---	3.5 h	---	---	---	---
31	femme	fils, voisines	1.5 h	---	7 h	6 h	Club pour les handicapés.

(*): Service de physiothérapie et/ou ergothérapie donné à domicile ou au centre de réadaptation.

E-2259

B 541
ex.2 Thi Bach, M.N.

AUTEUR

Identification des besoins de répit des familles responsables du ~~soutien des personnes âgées en pe~~

TITRE

te d'autonomie.

DATE	NUMÉRO DU LECTEUR	DATE	NUMÉRO DU LECTEUR

ex 1.
B 541
ex.2