Les effets des services de répit selon les personnes-soutien

Une étude exploratoire dans la MRC des Moulins

Projet conjoint
Table de soutien à domicile des Moulins
et
Service de connaissance/surveillance/recherche/évaluation
Direction de la santé publique
Régie régionale de la santé et des services sociaux
de Lanaudière (DSP-RRSSSL)

Mario Paquet
Agent de recherche
DSP-RRSSSL
et chercheur invité à l'Institut
national de recherche scientifique
(INRS-Culture et société)

André Guillemette
Agent de recherche
DSP-RRSSSL

Caroline Richard
Agente de recherche
Table de soutien à domicile
des Moulins

HV
65
P378
1999

INSPQ - Montréal
3 5567 00002 3538

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

LES EFFETS DES SERVICES DE RÉPIT SELON LES PERSONNES-SOUTIEN

Une étude exploratoire dans la MRC des Moulins

Projet conjoint

Table de soutien à domicile des Moulins

et

Service de connaissance/surveillance/recherche/évaluation
Direction de la santé publique
Régie régionale de la santé et des services sociaux
de Lanaudière (DSP-RRSSSL)

par

Mario Paquet
Agent de recherche
DSP-RRSSSL
et chercheur invité à
l'Institut national de recherche
scientifique (INRS - Culture et société)

André Guillemette
Agent de recherche
DSP-RRSSSL

Caroline Richard
Agente de recherche
Table de soutien à domicile
des Moulins

MARS 1999

Note : La réalisation de ce projet a été rendue possible grâce à une subvention conjointe du ministère de la Santé et des Services sociaux et de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière dans le cadre du programme de subventions en santé publique.

On peut se procurer une copie de ce document en communiquant à la :

Direction de la santé publique
Régie régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière
1000, boul. Ste-Anne
Saint-Charles-Borromée (Québec) J6E 6J2
Tél. : (450) 759-1157 poste 4416

Dépôt légal :
ISBN : 2-89475-023-4
Bibliothèque nationale du Canada
Bibliothèque nationale du Québec
Premier trimestre 1999

REMERCIEMENTS

Nous remercions la Table de soutien à domicile des Moulins et, plus particulièrement, les cinq organismes concernés par la présente recherche soit le Centre d'Action Bénévole des Moulins, le Centre d'hébergement des Moulins, le Centre de jour des Moulins, Les Amis de Lamater et le CLSC Lamater. Nous avons grandement apprécié la collaboration et l'implication de Louise Auger, Monique Larin, France Lefebvre, Marise Duguay, Julie Leblanc et Danielle Beaudry, toutes membres du comité de suivi-recherche.

Nous désirons également exprimer notre gratitude aux personnes-soutien qui ont participé à l'enquête. Celles-ci ont ainsi gentiment accepté de nous rencontrer et ce, malgré la lourdeur de leurs tâches et du peu de temps qu'elles ont à leur disposition. Leurs confidences et leur sagesse resteront longtemps gravées dans nos mémoires.

Puis, nous remercions Manon Théolis, agente de recherche pour le regroupement des Centres d'Action Bénévole affiliés de Lanaudière, et Jean-Pierre Lavoie, agent de recherche à la Direction de la santé publique de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre. À titre d'experts consultants, les commentaires qu'ils nous ont formulés ont permis la bonification de l'outil de collecte des données.

De plus, nous aimerions dire un merci particulier à plusieurs de nos collègues du Service de connaissance/surveillance/recherche/évaluation de la Direction de la santé publique de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière. Il s'agit de Guylaine Arbour, Élizabeth Cadieux, Christine Garand, Marc Goneau, Louise Lemire et Geneviève Marquis. Leurs commentaires sur le document et l'analyse critique que chacun a fait du questionnaire ont également permis de bonifier ceux-ci. Enfin, nous voulons remercier Jacinthe Bélisle et Marie-Josée Charbonneau pour leur travail considérable de secrétariat.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS iii

TABLE DES MATIÈRES v

LISTE DES TABLEAUX vii

INTRODUCTION 1

1. MÉTHODOLOGIE 3

2. RÉSULTATS 7

2.1 PROFIL DES PERSONNES-SOUTIEN 7

2.2 PROFIL DES PERSONNES AIDÉES 13

2.3 RELATION ENTRE LA PERSONNE-SOUTIEN ET LA PERSONNE AIDÉE 17

2.4 PROFIL DE LA SITUATION D'ASSISTANCE 18

2.5 PROFIL DU RÉSEAU DE SOUTIEN INFORMEL 22

2.6 ÉVALUATION DES SERVICES DE RÉPIT 25

2.6.1 Évaluation générale 25

2.6.2 Évaluation des services de répit selon l'organisme 32

Centre d'Action Bénévole des Moulins 32

Centre d'hébergement des Moulins 39

Centre de jour des Moulins 47

Les Amis de Lamater 54

CLSC Lamater 60

2.7 SUGGESTIONS DES PARTICIPANTS 66

CONCLUSION 69

BIBLIOGRAPHIE 71

ANNEXE 73

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 Profil des personnes-soutien 9

Tableau 2 Profil des personnes aidées 14

Tableau 3 Relation entre la personne-soutien et la personne aidée 17

Tableau 4 Profil de la situation d'assistance 19

Tableau 5 Profil du réseau de soutien informel 23

Tableau 6 Évaluation des services de répit 27

Tableau 7 Évaluation du service de répit du Centre d'Action Bénévole des Moulins 33

Tableau 8 Évaluation des services de répit du Centre d'hébergement des Moulins 41

Tableau 9 Évaluation du service de répit du Centre de jour des Moulins 48

Tableau 10 Évaluation du service de répit de l'organisme Les Amis de Lamater 55

Tableau 11 Évaluation du service de répit du CLSC Lamater 61

INTRODUCTION

Au Québec, à la fin des années 80, on connaissait à peine la problématique sociosanitaire des personnes-soutien qui accordent soins et assistance auprès des personnes âgées dépendantes. À cet égard, la littérature scientifique fait désormais consensus sur la difficulté de la charge et la complexité des soins et du soutien à prodiguer à une personne en situation de dépendance. De plus, les recherches ont confirmé qu'au-delà du « fardeau » de la responsabilité d'une prise en charge, les personnes-soutien sont le pivot central du maintien à domicile et, de surcroît, du bien-être des personnes âgées.

En fait, en raison du vécu des personnes-soutien et surtout des limites humaines qu'imposent parfois au quotidien une situation d'assistance, il est de plus en plus évident pour le milieu de la recherche et de l'intervention que ce travail méconnu doit sortir de l'ombre et être reconnu dans sa nature et dans son ampleur. Que prend socialement, par exemple, la valeur des soins de longue durée à domicile ou du virage ambulatoire si, au bout du compte, le principal acteur impliqué dans les soins s'épuise et donc si le maintien à domicile se fait au détriment de sa santé ?

Dans ce contexte, la prévention de l'épuisement physique et psychologique des personnes-soutien prend une importance capitale surtout si l'on considère, recherches à l'appui, que les besoins de ces dernières sont multiples, diversifiés et singuliers. Or, même si personne ne peut être contre le fait de vouloir prévenir l'épuisement des aidants, comment peut-on l'actualiser lorsqu'on sait que cette population n'est pas reconnue pour être une grande utilisatrice de services ? Des recherches démontrent en effet que les personnes-soutien constituent une population difficile à rejoindre et réticente à utiliser les services (Paquet, 1995). En fait, il faut se méfier de la fausse évidence voulant que l'accès aux services incite automatiquement les personnes-soutien à les utiliser. Dès lors, le défi du milieu de l'intervention se résume à ceci : comment rejoindre les personnes-soutien avant qu'il ne soit trop tard, avant qu'une crise ne s'installe ou avant que l'épuisement ne vienne menacer la santé et le bien-être de la personne-soutien et de la personne aidée ?

Même si la réticence des personnes-soutien face à l'utilisation des services questionne l'objectif légitime de la prévention auprès de cette population, le milieu de la pratique offre aux personnes-soutien, entre autres choses, des services de répit. Il est reconnu que le répit est nécessaire à la poursuite des tâches que les personnes-soutien réalisent quotidiennement pour maintenir la personne âgée à domicile. Selon la revue de la littérature de Théolis (1998a) :

> ...les services de répit se résument à des moyens qui assistent directement les personnes-soutien dans le but de les libérer temporairement d'une partie de leurs responsabilités et de leur permettre du ressourcement. (...) Nguyen Thi Bach (1988) désigne comme mesure de répit « l'ensemble des activités (...) visant à diminuer le stress et la fatigue physique et émotionnelle que subissent les personnes-soutien en les relayant temporairement de leurs fonctions » (p.8 ; voir Lesemann et Chaume, 1989). (...) Les services de répit couvrent une large gamme de services et peuvent prendre des formes variées.
>
> Ces services peuvent être dispensés par des ressources institutionnelles ou communautaires, bénévoles ou rémunérées. Aussi, les services de répit peuvent être dispensés à domicile ou à l'extérieur du domicile, tels que des milieux protégés, des centres hospitaliers, des centres d'accueil ou d'autres milieux institutionnels. Ces services peuvent être offerts sur une base temporaire ou sur une base régulière ou intermittente, selon une fréquence et une durée variables. Les activités de répit offertes par les ressources formelles sont multiples et très variées : ces activités vont de la simple surveillance à du gardiennage, de l'accompagnement, de l'assistance à des tâches des aidants, des soins infirmiers à domicile, des services de référence et d'information téléphonique, de l'aide ménagère, des activités de centre de jour, des services d'hébergement temporaire, des services de transport, etc. (p. 4-5)

Cinq organismes[1] de la Table de soutien à domicile des Moulins[2] dispensent des services de répit. Il s'agit du Centre d'Action Bénévole des Moulins (répit-gardiennage), du Centre d'hébergement des Moulins[3] (hébergement temporaire et hébergement par alternance), du Centre de jour des Moulins (moment de répit), des Amis de Lamater (moment de répit) et du CLSC Lamater (allocation directe pour fins de gardiennage). En regard des services de répit qu'ils offrent, ces organismes se posent un certain nombre de questions. Par exemple, quels sont les effets des services de répit sur la santé et le bien-être des personnes-soutien ? Comment les personnes-soutien perçoivent-elles les services en termes de satisfaction, de qualité et de suffisance ? Est-ce que les services de répit s'adaptent à la réalité évolutive et donc changeante de la situation d'assistance des personnes-soutien ?

La présente recherche apporte des réponses à ces questions et à d'autres formulées par la Table de soutien à domicile des Moulins. Ainsi, celle-ci poursuit trois objectifs :

> Premièrement, construire un outil de collecte de données explorant les effets des mesures de répit auprès des personnes-soutien recevant ces services ;
>
> Deuxièmement, réaliser une enquête auprès d'un échantillon de personnes-soutien et rédiger un rapport sur les effets des mesures de répit auprès de celles-ci ;
>
> Troisièmement, effectuer une étude exploratoire et longitudinale auprès de personnes-soutien qui assistent une personne dépendante à domicile afin d'évaluer l'adaptation des services de répit en fonction de la dynamique évolutive et changeante de la réalité vécue par les aidants.

Le présent rapport répond aux deux premiers objectifs. Quant au troisième objectif, les activités de recherche s'y rattachant devraient débuter à l'automne 1999 et se poursuivre sur une période de deux ans.

Le rapport présente, à la suite des aspects méthodologiques, les résultats de la recherche à l'intérieur de sept sections. Les trois premières sections abordent le profil des personnes-soutien et des personnes aidées ainsi que la nature de la relation existante entre la personne-soutien et la personne aidée. Les sections quatre et cinq dépeignent le profil de la situation d'assistance et le profil du réseau de soutien informel de la personne-soutien et de la personne aidée. Les sixième et septième sections présentent l'évaluation des services de répit et les suggestions apportées par les participants. Puis, le rapport se termine par une brève conclusion suivie d'une annexe comportant l'outil de collecte des données.

---

1 Un représentant pour chacun des cinq organismes fait partie, en plus des agents de recherche font partie du comité de suivi-recherche qui a été formé pour réaliser ce projet.

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

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

1. MÉTHODOLOGIE

MILIEU, POPULATION À L'ÉTUDE ET ÉCHANTILLONNAGE

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

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

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

Au total, quarante personnes-soutien ont été sollicitées pour participer à l'enquête. Parmi celles-ci, vingt-six ont accepté de faire partie de l'étude. Au moment de l'enquête, à une exception près, la totalité d'entre elles recevaient au moins un service de répit des organismes concernés. Huit personnes-soutien ont refusé de collaborer à la recherche pour les raisons suivantes : le manque d'intérêt, le fait d'être trop occupée ou trop fatiguée ou le fait de vivre une trop grande charge émotionnelle. Cinq autres ont été exclues de l'étude, car elles ne recevaient pas de service de répit en avril 1998. Puis, une personne n'a pu être rejointe, son numéro de téléphone n'étant plus en service. Une proportion respectable de personnes-soutien correspondantes aux critères préétablis ont donc participé à l'enquête, car le taux de réponse se situe à 74 % (26/35).

TECHNIQUES ET OUTIL DE COLLECTE DES DONNÉES

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

Puis, deux experts dans le champ de la recherche sur le soutien auprès des personnes âgées dépendantes ont été consultés afin de valider la pertinence scientifique des thèmes et des questions

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

Globalement, le questionnaire abordait cinq thèmes :

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

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

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

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

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

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

Avant l'enquête proprement dite, le questionnaire a subi un prétest auprès de quatre personnes. Quelques modifications mineures ont été apportées à l'outil à la suite de cet exercice. Étant donné que les modifications du questionnaire ne changeaient en rien le contenu des réponses apportées par les quatre participants lors du prétest, ceux-ci ont été intégrés dans l'échantillon. En réalisant le prétest, il a été constaté que l'entrevue individuelle en face à face était la meilleure façon de mener l'enquête. En effet, le questionnaire abordait parfois des dimensions du vécu de l'aidant caractérisées par une lourde charge émotionnelle. L'interviewer se devait donc d'être très attentif et sensible aux émotions que pouvait susciter la situation de la recherche. Celui-ci devait ainsi créer un contexte psychologique

favorable à l'enquête en respectant les personnes dans leur capacité et leur volonté de livrer les réponses aux questions. Il devait également créer un climat de confiance initial avec les personnes-soutien en prenant le temps de les écouter, de leur expliquer la démarche et de les encourager avant la passation du questionnaire. Des participants ont d'ailleurs manifesté une certaine anxiété quant au fait de répondre au questionnaire craignant qu'il ne soit trop difficile pour eux.

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

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

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

LIMITES DE LA RECHERCHE

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

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

2. *RÉSULTATS*

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

2.1 PROFIL DES PERSONNES-SOUTIEN

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

⇒ Aspects démographiques

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

⇒ Aspects socioéconomiques

Lorsqu'on demande aux personnes-soutien leur plus haut niveau de scolarité complété, onze d'entre elles indiquent avoir moins de sept années de scolarité, dix ont entre 7 et 11 ans, trois cumulent entre 12 et 15 ans et deux signalent obtenir 16 ans et plus de scolarité. La totalité des personnes-soutien rejointes n'occupent pas d'emploi rémunéré ou sont à la retraite, à l'exception d'une personne qui travaille à temps plein. Quant à l'évaluation qu'elles portent sur leur revenu familial, 18 d'entre elles mentionnent qu'il répond de façon amplement suffisante ou suffisante à leurs besoins familiaux alors que huit considèrent que leur revenu familial est insuffisant ou nettement insuffisant.

⇒ Aspects sanitaires

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

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

personnes-soutien disent également éprouver toujours ou souvent un sentiment d'utilité alors que trois seulement déclarent que cela leur arrive parfois ou rarement.

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

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

⇒ Aspects de la prise en charge

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

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

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

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

Tableau 1 (suite) Profil des personnes-soutien	
La personne-soutien se sent-elle prisonnière de ses responsabilités depuis qu'elle s'occupe de la personne aidée ?	
Toujours ou souvent	12
Parfois ou rarement	6
Jamais	8
Total	26
La personne-soutien se sent-elle épuisée moralement depuis qu'elle s'occupe de la personne aidée ?	
Toujours ou souvent	6
Parfois ou rarement	15
Jamais	5
Total	26
ASPECTS DE LA PRISE EN CHARGE	
Nombre de personnes aidées par la personne-soutien	
1	25
2	1
Total	26
Lien avec la ou les personnes aidées	
Mon ou ma conjoint(e)	18
Mon père ou ma mère	2
Mon fils ou ma fille	4
Mon frère ou ma soeur	1
Mon oncle ou ma tante	1
Total	26
La personne-soutien demeure-t-elle la plupart du temps avec la personne aidée ?	
Oui	26
Non	0
Total	26
À part la personne-soutien, combien de personnes demeurent avec la personne aidée la plupart du temps ?	
0	18
1	6
2	0
3 et plus	2
Total	26

Tableau 1 (suite) Profil des personnes-soutien	
Depuis combien d'années la personne-soutien demeure-t-elle avec la personne aidée ?	
5 ans et moins	2
6 à 20 ans	5
21 ans et plus	19
Total	26
Depuis combien de temps la personne-soutien s'occupe-t-elle de la personne aidée ?	
5 ans et moins	17
6 à 20 ans	5
21 ans et plus	4
Total	26

2.2 PROFIL DES PERSONNES AIDÉES

⇒ Aspects démographiques

Parmi les 13 femmes et les 13 hommes que comptent les personnes aidées, quatre ont entre 30 et 39 ans, trois sont âgées entre 50 et 59 ans, cinq ont entre 60 et 69 ans, onze sont âgées entre 70 et 79 ans et trois ont 80 ans et plus. C'est donc dire que plus de la moitié des personnes aidées sont âgées de 70 ans et plus.

⇒ Aspects sanitaires

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

Par ailleurs, les personnes-soutien ont été interrogées concernant certains sentiments et comportements de la personne aidée. Par rapport aux sentiments, de l'avis des personnes-soutien, près de la moitié des personnes aidées semblent toujours ou souvent satisfaites de la vie alors que presque autant le sont parfois ou rarement. Également, une majorité de personnes aidées sont parfois ou rarement déprimées, trois le sont toujours ou souvent et quatre ne sont jamais déprimées. L'anxiété ou l'inquiétude touche toujours ou souvent neuf personnes aidées alors que 14 sont parfois ou rarement anxieuses ou inquiètes et que deux ne le sont jamais.

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

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

Tableau 2 Profil des personnes aidées	
ASPECTS DÉMOGRAPHIQUES	
Sexe	
Homme	13
Femme	13
Total	26
Groupe d'âge	
30-39 ans	4
40-49 ans	0
50-59 ans	3
60-69 ans	5
70-79 ans	11
80 ans et plus	3
Total	26
ASPECTS SANITAIRES	
Principal problème de santé	
Paralysie (partielle, complète, cérébrale, etc.)	7
Alzheimer	4
Sclérose en plaques	3
Troubles de la vue	2
Encéphalite virale	1
Diabète	1
Rhumatismes	1
Déficience intellectuelle	1
Leucoencéphalopathie	1
Cancer	1
Problèmes cognitifs	1
Fibrose pulmonaire	1
Insuffisance cardiaque	1
Schizophrénie	1
Total	26

Tableau 2 (suite) Profil des personnes aidées	
Depuis combien d'années la personne aidée a-t-elle des problèmes de santé physique ou mentale qui nécessitent la prise en charge ?	
0 à 5 ans	16
6 à 20 ans	5
21 ans et plus	5
Total	26
Perception de la santé de la personne aidée par la personne-soutien ?	
Bonne	10
Moyenne	10
Mauvaise	6
Total	26
La personne aidée est-elle limitée dans l'exécution de ses activités habituelles ?	
Beaucoup	18
Moyennement	8
Pas du tout	0
Total	26
La personne aidée semble-t-elle satisfaite de la vie ?	
Toujours ou souvent	12
Parfois ou rarement	11
Jamais	1
Ne sait pas	2
Total	26
La personne aidée semble-t-elle déprimée ?	
Toujours ou souvent	3
Parfois ou rarement	19
Jamais	4
Total	26
La personne aidée semble-t-elle anxieuse ou inquiète ?	
Toujours ou souvent	9
Parfois ou rarement	14
Jamais	2
Ne sait pas	1
Total	26

Tableau 2 (suite) Profil des personnes aidées	
La personne aidée démontre-t-elle de l'agitation ?	
Toujours ou souvent	1
Parfois ou rarement	13
Jamais	12
Total	26
La personne aidée démontre-t-elle de l'agressivité ?	
Toujours ou souvent	3
Parfois ou rarement	10
Jamais	13
Total	26
La personne aidée démontre-t-elle de l'apathie ?	
Toujours ou souvent	5
Parfois ou rarement	9
Jamais	12
Total	26

2.3 RELATION ENTRE LA PERSONNE-SOUTIEN ET LA PERSONNE AIDÉE

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

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

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

Tableau 3

Relation entre la personne-soutien et la personne aidée

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

2.4 PROFIL DE LA SITUATION D'ASSISTANCE

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

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

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

D'abord, la moitié des personnes-soutien indiquent s'inquiéter toujours ou souvent de la santé physique, du moral et de l'avenir de la personne aidée alors qu'une dizaine s'en soucient parfois ou rarement. Une autre source d'inquiétude pour 18 personnes-soutien est la sécurité physique de la personne aidée puisqu'elles s'en préoccupent toujours ou souvent. Sept autres s'en inquiètent parfois ou rarement et une ne s'en inquiète jamais. Également, la moitié des personnes-soutien se soucient parfois ou rarement de leur capacité à fournir du soutien supplémentaire à la personne aidée et de l'impossibilité de trouver du soutien nécessaire pour la personne aidée. De leur côté, dix personnes-soutien s'en soucient toujours ou souvent. Enfin, la situation financière de la personne aidée est une préoccupation qui survient parfois ou rarement pour une quinzaine d'entre elles alors qu'elle n'est jamais présente pour sept autres.

Puis, 14 personnes-soutien se soucient parfois ou rarement de leur propre santé physique et de leur moral, huit s'en préoccupent toujours ou souvent et quatre s'en inquiètent jamais. De plus, près de la moitié des personnes-soutien sont préoccupées parfois ou rarement par leur avenir comme personne-soutien et par les autres membres de leur famille (enfant, conjoint, etc.), près d'une dizaine le sont toujours ou souvent et cinq ne le sont jamais. Quant à leur propre situation financière, la fréquence des soucis diffère puisque 11 personnes-soutien ne s'en préoccupent jamais, huit s'en inquiètent toujours ou souvent et sept s'en tracassent parfois ou rarement.

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

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

Tableau 4 (suite) Profil de la situation d'assistance	
Arrive-t-il à la personne-soutien de s'inquiéter du moral de la personne aidée ?	
Toujours ou souvent	13
Parfois ou rarement	11
Jamais	1
Ne sait pas	1
Total	26
Arrive-t-il à la personne-soutien de s'inquiéter de la sécurité physique de la personne aidée ?	
Toujours ou souvent	18
Parfois ou rarement	7
Jamais	1
Total	26
Arrive-t-il à la personne-soutien de s'inquiéter de la situation financière de la personne aidée ?	
Toujours ou souvent	4
Parfois ou rarement	15
Jamais	7
Total	26
Arrive-t-il à la personne-soutien de s'inquiéter de sa capacité à fournir du soutien supplémentaire à la personne aidée ?	
Toujours ou souvent	10
Parfois ou rarement	13
Jamais	3
Total	26
Arrive-t-il à la personne-soutien de s'inquiéter de l'impossibilité de trouver le soutien nécessaire pour la personne aidée ?	
Toujours ou souvent	10
Parfois ou rarement	12
Jamais	4
Total	26
Arrive-t-il à la personne-soutien de s'inquiéter de l'avenir de la personne aidée ?	
Toujours ou souvent	13
Parfois ou rarement	10
Jamais	3
Total	26

Tableau 4 (suite) Profil de la situation d'assistance	
Arrive-t-il à la personne-soutien de s'inquiéter de sa propre santé physique ?	
Toujours ou souvent	8
Parfois ou rarement	14
Jamais	4
Total	26
Arrive-t-il à la personne-soutien de s'inquiéter de son moral ?	
Toujours ou souvent	8
Parfois ou rarement	14
Jamais	4
Total	26
Arrive-t-il à la personne-soutien de s'inquiéter de sa propre situation financière ?	
Toujours ou souvent	8
Parfois ou rarement	7
Jamais	11
Total	26
Arrive-t-il à la personne-soutien de s'inquiéter de son avenir comme personne-soutien ?	
Toujours ou souvent	8
Parfois ou rarement	11
Jamais	5
Pas de réponse	2
Total	26
Arrive-t-il à la personne-soutien de s'inquiéter des autres membres de sa famille ?	
Toujours ou souvent	9
Parfois ou rarement	12
Jamais	5
Total	26

2.5 PROFIL DU RÉSEAU DE SOUTIEN INFORMEL

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

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

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

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

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

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

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

2.6 ÉVALUATION DES SERVICES DE RÉPIT

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

2.6.1 Évaluation générale

Avant que les personnes-soutien utilisent les services de répit, 17 d'entre elles affirment qu'elles avaient une attitude de non-réticence face au recours à ces services et deux une attitude peu réticente. Néanmoins, cinq avaient une attitude plutôt réticente et une était très réticente. Parmi celles-ci, certaines affirment qu'elles n'étaient pas habituées de recevoir ce genre de services ; elles se demandaient ce que serait le service ou craignaient la réaction de la personne aidée. Pour d'autres, la réticence venait du fait d'avoir recours à des étrangers, de l'incapacité de la personne aidée à communiquer avec d'autres, de la culpabilité de la personne-soutien, des références à l'effet qu'elles ne recevraient pas de service ou de mauvaises expériences antérieures avec des dispensateurs de services (évaluations multiples occasionnant du stress et intrusion dans leur intimité).

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

Par ailleurs, les personnes-soutien ont été interrogées sur l'utilisation de leur temps de répit. Chacun des participants pouvait apporter plusieurs réponses. Il s'avère que 18 personnes-soutien font des activités sociales, 13 effectuent des courses (commissions, épicerie ou magasinage) et 8 réalisent des activités solitaires. De plus, six personnes-soutien se reposent, cinq font de l'entretien ménager, trois vont à divers rendez-vous (chez le médecin, l'ophtalmologiste, la coiffeuse ou le garagiste), une fait de la gestion financière, une effectue des travaux de rénovation et une autre voyage.

En outre, les services de répit reçus ont été évalués quant à l'effet qu'ils ont sur différents aspects de la vie de la personne-soutien, soit la santé physique, le moral, le niveau d'énergie, la perception face à l'ampleur des tâches, le niveau de stress, les préoccupations, les activités solitaires, les activités sociales, la relation avec la personne aidée et la manière de parvenir à concilier d'autres responsabilités (travail, enfant, etc.). De manière générale, il s'avère que les services de répit ont un effet très positif ou positif sur la santé physique de la personne-soutien (n=20), sur son moral (n=23) et sur son niveau d'énergie (n=20). Quoique dans une moindre mesure, les services de répit ont également un effet favorable sur les préoccupations de la personne-soutien (n=18), sur ses activités sociales (n=17), sur son niveau de stress (n=16), sur ses activités solitaires (n=15), sur sa perception face à l'ampleur des tâches à effectuer (n=15) et sur sa manière de concilier d'autres responsabilités (n=15). Pour chacun de ces aspects, entre huit et dix personnes-soutien ne signalent aucun effet. Les avis sont plus partagés au niveau des effets des services de répit sur la relation avec la personne aidée, car treize personnes-

soutien ne perçoivent aucun effet contre douze qui considèrent qu'ils ont un effet très positif ou plutôt positif. Au surplus, des personnes-soutien ont rapporté des effets des services de répit sur d'autres aspects de leur vie. Ainsi, deux personnes-soutien ont constaté que ces services ont un effet très positif ou positif sur leur relation avec l'entourage (conjoint, famille ou amis), une autre remarque un effet plutôt positif sur son sentiment de liberté et une dernière note un effet plutôt négatif sur son travail.

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

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

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

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

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

Tableau 6 (suite) Évaluation des services de répit	
Effet des services de répit sur la santé physique de la personne-soutien ?	
Très positif ou plutôt positif	20
Plutôt négatif ou très négatif	0
Aucun effet	6
Total	26
Effet des services de répit sur le moral de la personne-soutien ?	
Très positif ou plutôt positif	23
Plutôt négatif ou très négatif	0
Aucun effet	3
Total	26
Effet des services de répit sur le niveau d'énergie de la personne-soutien ?	
Très positif ou plutôt positif	20
Plutôt négatif ou très négatif	0
Aucun effet	5
Ne sait pas ou ne s'applique pas	1
Total	26
Effet des services de répit sur la perception de la personne-soutien face à l'ampleur des tâches ?	
Très positif ou plutôt positif	15
Plutôt négatif ou très négatif	1
Aucun effet	9
Ne sait pas ou ne s'applique pas	1
Total	26
Effet des services de répit sur le niveau de stress de la personne-soutien ?	
Très positif ou plutôt positif	16
Plutôt négatif ou très négatif	1
Aucun effet	8
Ne sait pas ou ne s'applique pas	1
Total	26

Tableau 6 (suite) Évaluation des services de répit	
Effet des services de répit sur les préoccupations de la personne-soutien ?	
Très positif ou plutôt positif	18
Plutôt négatif ou très négatif	0
Aucun effet	8
Total	26
Effet des services de répit sur les activités solitaires de la personne-soutien ?	
Très positif ou plutôt positif	15
Plutôt négatif ou très négatif	0
Aucun effet	10
Ne sait pas	1
Total	26
Effet des services de répit sur les activités sociales de la personne-soutien ?	
Très positif ou plutôt positif	17
Plutôt négatif ou très négatif	0
Aucun effet	6
Ne sait pas ou ne s'applique pas	3
Total	26
Effet des services de répit sur les relations de la personne-soutien avec la personne aidée ?	
Très positif ou plutôt positif	12
Plutôt négatif ou très négatif	1
Aucun effet	13
Total	26
Effet des services de répit sur la manière qu'a la personne-soutien de parvenir à concilier d'autres responsabilités ?	
Très positif ou plutôt positif	15
Plutôt négatif ou très négatif	1
Aucun effet	9
Ne sait pas ou ne s'applique pas	1
Total	26

Tableau 6 (suite) Évaluation des services de répit	
Effet des services de répit sur d'autres éléments concernant la personne-soutien ?	
Très positif ou plutôt positif	3
Plutôt négatif ou très négatif	1
Aucun effet	0
Ne sait pas ou ne s'applique pas	3
Pas de réponse	19
Total	26
Les services de répit reçus contribueront-ils à maintenir le rôle de personne-soutien à court terme ?	
Oui	24
Non	1
Ne sait pas	1
Total	26
Les services de répit reçus contribueront-ils à maintenir le rôle de personne-soutien à moyen terme ?	
Oui	20
Non	2
Ne sait pas	4
Total	26
Les services de répit reçus contribueront-ils à maintenir le rôle de personne-soutien à long terme ?	
Oui	12
Non	5
Ne sait pas	9
Total	26
Les services de répit actuellement reçus permettent-ils de retarder de façon temporaire une demande d'hébergement en institution pour la personne aidée ?	
Oui	21
Non	4
Ne sait pas ou ne s'applique pas	1
Total	26

Tableau 6 (suite) Évaluation des services de répit	
Les services de répit actuellement reçus permettent-ils de retarder de façon permanente une demande d'hébergement en institution pour la personne aidée ?	
Oui	11
Non	5
Ne sait pas ou ne s'applique pas	10*
Total	26
La personne-soutien a-t-elle l'intention de faire une demande d'hébergement en institution de façon permanente pour la personne aidée présentement ou dans les prochains mois ?	
Oui, présentement	1
Oui, dans les prochains mois	2
Non	18
Déjà en attente de placement	2
Ne sait pas ou ne s'applique pas	3
Total	26
Qu'est-ce qui a amené la personne-soutien à faire une démarche d'hébergement en institution de façon permanente pour la personne aidée ?	
Détérioration de la santé de la personne aidée	2
Détérioration de la santé de la personne-soutien	2
Ne veut plus assumer la prise en charge	0
Situation financière	1
Autres	1
Ne sait pas ou ne s'applique pas	20
Total	26

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

2.6.2 Évaluation des services de répit selon l'organisme

Centre d'Action Bénévole des Moulins

⇒ Répit-gardiennage

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

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

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

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

Par ailleurs, on note que le service de répit-gardiennage du Centre d'Action Bénévole des Moulins répond de façon partielle aux besoins de répit de cinq personnes-soutien alors qu'il répond totalement à ceux des deux autres. Il apparaît que ce service est aidant et sécurisant et qu'il permet aux personnes-soutien de se libérer de certaines de leurs responsabilités pendant quelques heures. Ce service leur apporte un bien-être et leur permet également de pouvoir quitter le domicile, de faire ce dont elles ont envie ou de prendre du temps avec leur conjoint. Ce service de bénévolat est d'ailleurs perçu par une personne-soutien comme une aide extraordinaire qui la rend heureuse. Par contre, le service de répit-gardiennage semble répondre partiellement aux besoins de la plupart des personnes-soutien quant à la durée et à la fréquence du service offert. Les restrictions qu'ont les personnes bénévoles quant à l'assistance qu'elles peuvent apporter aux personnes aidées et aux personnes-soutien semblent également empêcher la couverture plus complète des besoins.

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

Tableau 7 Évaluation du service de répit du Centre d'Action Bénévole des Moulins	
Nombre de participants	7
Fréquence des services	
1,5 heure par semaine	1
2,0 heures par semaine	1
2,5 heures par semaine	2
3,0 heures par semaine	2
4,0 heures par semaine	1
Ne s'applique pas	19
Total	26
Durée des services	
1 mois ou moins	0
2 mois	1
3 mois	0
4 mois	1
5 mois	1
6 mois et plus	4
Ne s'applique pas	19
Total	26
Perception de l'organisme offrant le service de répit par la personne-soutien ?	
Positive	5
Négative	0
Neutre	2
Ne s'applique pas	19
Total	26
Niveau de confiance de la personne-soutien envers l'organisme ?	
En totale confiance ou plutôt en confiance	7
Pas du tout en confiance	0
Ne s'applique pas	19
Total	26

Tableau 7 (suite) Évaluation du service de répit du Centre d'Action Bénévole des Moulins	
Niveau de satisfaction de la personne-soutien envers le service de répit offert par l'organisme ?	
Très satisfaite ou satisfaite	6
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne sait pas	1
Ne s'applique pas	19
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face au délai de réponse ?	
Très satisfaite ou satisfaite	6
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne sait pas	1
Ne s'applique pas	19
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la qualité du service de répit ?	
Très satisfaite ou satisfaite	7
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne s'applique pas	19
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la quantité du service de répit ?	
Très satisfaite ou satisfaite	3
Insatisfaite ou très insatisfaite	4
Ne s'applique pas	19
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face aux coûts du service de répit ?	
Très satisfaite ou satisfaite	7
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne s'applique pas	19
Total	26

Tableau 7 (suite) Évaluation du service de répit du Centre d'Action Bénévole des Moulins	
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la fréquence du service de répit ?	
Très satisfaite ou satisfaite	6
Insatisfaite ou très insatisfaite	1
Ne s'applique pas	19
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la durée du service de répit ?	
Très satisfaite ou satisfaite	4
Insatisfaite ou très insatisfaite	3
Ne s'applique pas	19
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à l'horaire du service de répit ?	
Très satisfaite ou satisfaite	5
Insatisfaite ou très insatisfaite	2
Ne s'applique pas	19
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face au lieu du service de répit ?	
Très satisfaite ou satisfaite	7
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne s'applique pas	19
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la stabilité du personnel ?	
Très satisfaite ou satisfaite	6
Insatisfaite ou très insatisfaite	1
Ne s'applique pas	19
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la façon de donner les services à la personne aidée ?	
Très satisfaite ou satisfaite	6
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne sait pas	1
Ne s'applique pas	19
Total	26

Tableau 7 (suite) Évaluation du service de répit du Centre d'Action Bénévole des Moulins	
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la communication avec la personne aidée ?	
Très satisfaite ou satisfaite	7
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne s'applique pas	19
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face au respect de la personne aidée ?	
Très satisfaite ou satisfaite	7
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne s'applique pas	19
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la politesse avec la personne aidée ?	
Très satisfaite ou satisfaite	7
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne s'applique pas	19
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à l'accueil à la personne aidée ?	
Très satisfaite ou satisfaite	7
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne s'applique pas	19
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la ponctualité ?	
Très satisfaite ou satisfaite	6
Insatisfaite ou très insatisfaite	1
Ne s'applique pas	19
Total	26

Tableau 7 (suite) Évaluation du service de répit du Centre d'Action Bénévole des Moulins	
Le service de répit apporte-t-il un soulagement à la personne-soutien ?	
Oui	6
Non	1
Indécis	0
Ne s'applique pas	19
Total	26
Le service de répit apporte-t-il une sécurité à la personne-soutien ?	
Oui	6
Non	1
Indécis	0
Ne s'applique pas	19
Total	26
Le service de répit est-il considéré comme une intrusion dans la vie privée par la personne-soutien ?	
Oui	1
Non	6
Indécis	0
Ne s'applique pas	19
Total	26
Le service de répit est-il perçu comme un dû par la personne-soutien ?	
Oui	2
Non	4
Indécis	1
Ne s'applique pas	19
Total	26
Le service de répit est-il perçu comme une gêne par la personne-soutien ?	
Oui	1
Non	6
Indécis	0
Ne s'applique pas	19
Total	26

Tableau 7 (suite) Évaluation du service de répit du Centre d'Action Bénévole des Moulins	
Le service de répit offert par l'organisme répond-il aux besoins de répit de la personne-soutien ?	
Oui, totalement	2
Oui, partiellement	5
Non	0
Ne s'applique pas	19
Total	26

Centre d'hébergement des Moulins

⇒ Hébergement temporaire

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

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

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

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

Centre d'hébergement des Moulins

⇒ Hébergement par alternance

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

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

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

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

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

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

Tableau 8

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

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

Tableau 8 (suite)

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

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

Tableau 8 (suite)

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

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

Tableau 8 (suite)

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

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

Tableau 8 (suite)

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

	Hébergement temporaire	Hébergement par alternance
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la ponctualité ?		
Très satisfaite ou satisfaite	1	4
Insatisfaite ou très insatisfaite	0	2
Ne sait pas	2	1
Ne s'applique pas	23	19
Total	26	26
Le service de répit apporte-t-il un soulagement à la personne-soutien ?		
Oui	3	7
Non	0	0
Indécis	0	0
Ne s'applique pas	23	19
Total	26	26
Le service de répit apporte-t-il une sécurité à la personne-soutien ?		
Oui	3	6
Non	0	1
Indécis	0	0
Ne s'applique pas	23	19
Total	26	26
Le service de répit est-il considéré comme une intrusion dans la vie privée par la personne-soutien ?		
Oui	1	0
Non	2	7
Indécis	0	0
Ne s'applique pas	23	19
Total	26	26
Le service de répit est-il perçu comme un dû par la personne-soutien ?		
Oui	2	2
Non	1	5
Indécis	0	0
Ne sait pas	0	0
Ne s'applique pas	23	19
Total	26	26

Tableau 8 (suite)

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

	Hébergement temporaire	Hébergement par alternance
Le service de répit est-il perçu comme une gêne par la personne-soutien ?		
Oui	2	0
Non	1	7
Indécis	0	0
Ne s'applique pas	23	19
Total	26	26
Le service de répit offert par l'organisme répond-il aux besoins de répit de la personne-soutien ?		
Oui, totalement	2	2
Oui, partiellement	1	5
Non	0	0
Ne s'applique pas	23	19
Total	26	26

Centre de jour des Moulins

⇒ Moment de répit

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

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

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

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

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

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

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

Tableau 9 (suite) Évaluation du service de répit du Centre de jour des Moulins	
Niveau de satisfaction de la personne-soutien envers le service de répit offert par l'organisme ?	
Très satisfaite ou satisfaite	13
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne s'applique pas	13
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face au délai de réponse ?	
Très satisfaite ou satisfaite	13
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne sait pas	0
Ne s'applique pas	13
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la qualité du service de répit ?	
Très satisfaite ou satisfaite	13
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne s'applique pas	13
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la quantité du service de répit ?	
Très satisfaite ou satisfaite	9
Insatisfaite ou très insatisfaite	4
Ne s'applique pas	13
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face aux coûts du service de répit ?	
Très satisfaite ou satisfaite	13
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne s'applique pas	13
Total	26

Tableau 9 (suite) Évaluation du service de répit du Centre de jour des Moulins	
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la fréquence du service de répit ?	
Très satisfaite ou satisfaite	9
Insatisfaite ou très insatisfaite	4
Ne s'applique pas	13
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la durée du service de répit ?	
Très satisfaite ou satisfaite	12
Insatisfaite ou très insatisfaite	1
Ne s'applique pas	13
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à l'horaire du service de répit ?	
Très satisfaite ou satisfaite	12
Insatisfaite ou très insatisfaite	1
Ne s'applique pas	13
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face au lieu du service de répit ?	
Très satisfaite ou satisfaite	11
Insatisfaite ou très insatisfaite	2
Ne s'applique pas	13
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la stabilité du personnel ?	
Très satisfaite ou satisfaite	11
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne sait pas	2
Ne s'applique pas	13
Total	26

Tableau 9 (suite) Évaluation du service de répit du Centre de jour des Moulins	
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la façon de donner les services à la personne aidée ?	
Très satisfaite ou satisfaite	10
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne sait pas	3
Ne s'applique pas	13
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la communication avec la personne aidée ?	
Très satisfaite ou satisfaite	12
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne sait pas	1
Ne s'applique pas	13
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face au respect de la personne aidée ?	
Très satisfaite ou satisfaite	13
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne s'applique pas	13
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la politesse avec la personne aidée ?	
Très satisfaite ou satisfaite	13
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne s'applique pas	13
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à l'accueil à la personne aidée ?	
Très satisfaite ou satisfaite	13
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne s'applique pas	13
Total	26

Tableau 9 (suite) Évaluation du service de répit du Centre de jour des Moulins	
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la ponctualité ?	
Très satisfaite ou satisfaite	10
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne sait pas	3
Ne s'applique pas	13
Total	26
Le service de répit apporte-t-il un soulagement à la personne-soutien ?	
Oui	13
Non	0
Indécis	0
Ne s'applique pas	13
Total	26
Le service de répit apporte-t-il une sécurité à la personne-soutien ?	
Oui	13
Non	0
Indécis	0
Ne s'applique pas	13
Total	26
Le service de répit est-il considéré comme une intrusion dans la vie privée par la personne-soutien ?	
Oui	0
Non	13
Indécis	0
Ne s'applique pas	13
Total	26
Le service de répit est-il perçu comme un dû par la personne-soutien ?	
Oui	1
Non	10
Indécis	1
Ne sait pas	1
Ne s'applique pas	13
Total	26

Tableau 9 (suite) Évaluation du service de répit du Centre de jour des Moulins	
Le service de répit est-il perçu comme une gêne par la personne-soutien ?	
Oui	0
Non	13
Indécis	0
Ne s'applique pas	13
Total	26
Le service de répit offert par l'organisme répond-il aux besoins de répit de la personne-soutien ?	
Oui, totalement	9
Oui, partiellement	3
Non	1
Ne s'applique pas	13
Total	26

Les Amis de Lamater

⇒ Moment de répit

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

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

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

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

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

Quant à savoir si le service de moment de répit des Amis de Lamater répond aux besoins de répit des personnes-soutien, il semble que ce soit le cas. Toutefois, les opinions sont partagées pour ce qui est du degré de réponse aux besoins, puisque la moitié juge que ce service répond totalement à leurs besoins de répit alors que l'autre moitié estime qu'il le fait que partiellement. Des motifs sont apportés par les personnes-soutien pour appuyer leurs dires. D'une part, celles dont le service répond totalement à leurs besoins de répit évoquent leur liberté afin qu'elles puissent réaliser leurs activités sociales et un sentiment de bien-être. D'autre part, pour celles dont le service de répit répond partiellement à leurs besoins, on rapporte un nombre d'heures de répit insuffisant et un horaire ne leur permettant pas d'obtenir un avant-midi ou un après-midi complet de répit car elles doivent aller reconduire la personne aidée au milieu de l'avant-midi et aller la rechercher au milieu de l'après-midi.

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

Tableau 10

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

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

Tableau 10 (suite) Évaluation du service de répit de l'organisme Les Amis de Lamater	
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face au délai de réponse ?	
Très satisfaite ou satisfaite	3
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne sait pas	1
Ne s'applique pas	22
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la qualité du service de répit ?	
Très satisfaite ou satisfaite	4
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne s'applique pas	22
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la quantité du service de répit ?	
Très satisfaite ou satisfaite	4
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne s'applique pas	22
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face aux coûts du service de répit ?	
Très satisfaite ou satisfaite	4
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne s'applique pas	22
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la fréquence du service de répit ?	
Très satisfaite ou satisfaite	3
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne sait pas	1
Ne s'applique pas	22
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la durée du service de répit ?	
Très satisfaite ou satisfaite	3
Insatisfaite ou très insatisfaite	1
Ne s'applique pas	22
Total	26

Tableau 10 (suite) Évaluation du service de répit de l'organisme Les Amis de Lamater	
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à l'horaire du service de répit ?	
Très satisfaite ou satisfaite	3
Insatisfaite ou très insatisfaite	1
Ne s'applique pas	22
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face au lieu du service de répit ?	
Très satisfaite ou satisfaite	3
Insatisfaite ou très insatisfaite	1
Ne s'applique pas	22
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la stabilité du personnel ?	
Très satisfaite ou satisfaite	4
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne s'applique pas	22
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la façon de donner les services à la personne aidée ?	
Très satisfaite ou satisfaite	3
Insatisfaite ou très insatisfaite	1
Ne s'applique pas	22
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la communication avec la personne aidée ?	
Très satisfaite ou satisfaite	2
Insatisfaite ou très insatisfaite	1
Ne sait pas	1
Ne s'applique pas	22
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face au respect de la personne aidée ?	
Très satisfaite ou satisfaite	3
Insatisfaite ou très insatisfaite	1
Ne s'applique pas	22
Total	26

Tableau 10 (suite) Évaluation du service de répit de l'organisme Les Amis de Lamater	
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la politesse avec la personne aidée ?	
Très satisfaite ou satisfaite	4
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne s'applique pas	22
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à l'accueil à la personne aidée ?	
Très satisfaite ou satisfaite	3
Insatisfaite ou très insatisfaite	1
Ne s'applique pas	22
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la ponctualité ?	
Très satisfaite ou satisfaite	4
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne s'applique pas	22
Total	26
Le service de répit apporte-t-il un soulagement à la personne-soutien ?	
Oui	4
Non	0
Indécis	0
Ne s'applique pas	22
Total	26
Le service de répit apporte-t-il une sécurité à la personne-soutien ?	
Oui	2
Non	1
Indécis	0
Ne sait pas	1
Ne s'applique pas	22
Total	26
Le service de répit est-il considéré comme une intrusion dans la vie privée par la personne-soutien ?	
Oui	0
Non	4
Indécis	0
Ne s'applique pas	22
Total	26

Tableau 10 (suite) Évaluation du service de répit de l'organisme Les Amis de Lamater	
Le service de répit est-il perçu comme un dû par la personne-soutien ?	
Oui	0
Non	4
Indécis	0
Ne s'applique pas	22
Total	26
Le service de répit est-il perçu comme une gêne par la personne-soutien ?	
Oui	0
Non	4
Indécis	0
Ne s'applique pas	22
Total	26
Le service de répit offert par l'organisme répond-il aux besoins de répit de la personne-soutien ?	
Oui, totalement	2
Oui, partiellement	2
Non	0
Ne s'applique pas	22
Total	26

CLSC Lamater

⇒ Allocation directe utilisée à des fins de gardiennage

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

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

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

De façon générale, l'aide apportée par le service d'allocation directe utilisée à des fins de gardiennage est considérée par la totalité des personnes-soutien comme un soulagement et une sécurité. Cette aide n'est pas perçue comme une intrusion dans leur vie familiale (n=10) et ni comme une gêne (n=11). De plus, près des trois quarts des personnes-soutien n'envisagent pas l'assistance que le service leur procure comme un dû (n=7). Une personne-soutien mentionne qu'elle envisage par ailleurs ce service comme une ressource importante qui lui apporte un soutien. En outre, ce service d'allocation directe utilisée à des fins de gardiennage offert par le CLSC Lamater répond partiellement (n=6) ou totalement (n=5) aux besoins de répit des personnes-soutien consultées. Ainsi, selon les dires de celles-ci, le CLSC Lamater leur accorde ce qu'elle demande et l'allocation octroyée représente un geste qu'elles apprécient. Grâce à cette allocation, les personnes-soutien peuvent faire des sorties avec leur conjoint particulièrement à l'extérieur du domicile et ce, en l'absence de la personne aidée. Par contre, il semble que les besoins des personnes-soutien changent et que le nombre d'heures allouées pour l'obtention de ce service ne soit pas ou plus suffisant. À cet effet, une d'entre elles rapporte sa crainte de perdre les heures supplémentaires accordées puisqu'elles sont non récurrentes. Du reste, on critique les coûts de gardiennage que les participants doivent débourser de leurs poches.

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

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

Tableau 11 (suite) Évaluation du service de répit du CLSC Lamater	
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face au délai de réponse ?	
Très satisfaite ou satisfaite	10
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne sait pas	1
Ne s'applique pas	15
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la qualité du service de répit ?	
Très satisfaite ou satisfaite	11
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne s'applique pas	15
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la quantité du service de répit ?	
Très satisfaite ou satisfaite	10
Insatisfaite ou très insatisfaite	1
Ne s'applique pas	15
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face aux coûts du service de répit ?	
Très satisfaite ou satisfaite	11
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne s'applique pas	15
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la fréquence du service de répit ?	
Très satisfaite ou satisfaite	9
Insatisfaite ou très insatisfaite	2
Ne s'applique pas	15
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la durée du service de répit ?	
Très satisfaite ou satisfaite	7
Insatisfaite ou très insatisfaite	3
Ne sait pas	1
Ne s'applique pas	15
Total	26

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

Tableau 11 (suite) Évaluation du service de répit du CLSC Lamater	
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la politesse avec la personne aidée ?	
Très satisfaite ou satisfaite	11
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne s'applique pas	15
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à l'accueil à la personne aidée ?	
Très satisfaite ou satisfaite	11
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne s'applique pas	15
Total	26
Niveau de satisfaction de la personne-soutien face à la ponctualité ?	
Très satisfaite ou satisfaite	11
Insatisfaite ou très insatisfaite	0
Ne s'applique pas	15
Total	26
Le service de répit apporte-t-il un soulagement à la personne-soutien ?	
Oui	11
Non	0
Indécis	0
Ne s'applique pas	15
Total	26
Le service de répit apporte-t-il une sécurité à la personne-soutien ?	
Oui	11
Non	0
Indécis	0
Ne s'applique pas	15
Total	26
Le service de répit est-il considéré comme une intrusion dans la vie privée par la personne-soutien ?	
Oui	1
Non	10
Indécis	0
Ne s'applique pas	15
Total	26

Tableau 11 (suite) Évaluation du service de répit du CLSC Lamater	
Le service de répit est-il perçu comme un dû par la personne-soutien ?	
Oui	3
Non	7
Indécis	0
Ne sait pas	1
Ne s'applique pas	15
Total	26
Le service de répit est-il perçu comme une gêne par la personne-soutien ?	
Oui	0
Non	11
Indécis	0
Ne s'applique pas	15
Total	26
Le service de répit offert par l'organisme répond-il aux besoins de répit de la personne-soutien ?	
Oui, totalement	5
Oui, partiellement	6
Non	0
Ne s'applique pas	15
Total	26

2.7 SUGGESTIONS DES PARTICIPANTS

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

Centre d'Action Bénévole des Moulins

⇒ Répit-gardiennage

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

Centre d'hébergement des Moulins

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

⇒ Hébergement temporaire

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

⇒ Hébergement par alternance

- Améliorer la qualité des conditions de vie dans l'établissement, entre autres choses :
  - ✧ En augmentant le personnel pour mieux répondre aux besoins des bénéficiaires ;
  - ✧ En rendant des chambres disponibles avec une toilette ;
  - ✧ En fournissant des couvertures plus chaudes ;
  - ✧ En rendant un accès plus facile à des chaises roulantes et au téléphone dans la chambre ;
  - ✧ En augmentant la fréquence des soins d'hygiène (le bain) ;
  - ✧ En planifiant des activités physiques et sociorécréatives lors du séjour de la personne ;
  - ✧ En améliorant la propreté des lieux (entretien ménager), la qualité de la nourriture, la surveillance et la compétence du personnel auprès des bénéficiaires confus, le temps de délai pour un besoin d'assistance du bénéficiaire et la connaissance du dossier médical de la personne ;

- ✧ En favorisant l'autonomie des personnes en ce qui a trait à la prise des médicaments ;
- ✧ En séparant les personnes ayant des problèmes cognitifs de celles qui ont des problèmes de santé physique.

- Rendre le service disponible sur plusieurs semaines consécutives ;

- Faire en sorte que la personne-soutien ne soit pas dérangée pendant sa période de répit et montrer davantage de compassion à son endroit ;

- Mettre sur pied un service d'hébergement temporaire à domicile.

Centre de jour des moulins

⇒ Moment de répit

- Améliorer la qualité du service, entre autres choses :

  - ✧ En agrandissant les lieux physiques ;
  - ✧ En augmentant le personnel et le temps des rencontres ;
  - ✧ En organisant des activités physiques, sociorécréatives et de stimulation ;
  - ✧ En octroyant des places de stationnement ;
  - ✧ En rendant disponible aux personnes de la vaisselle comme à domicile.

Les Amis de Lamater

⇒ Moment de répit

- Aménager des salles plus grandes pour les rencontres ;
- Maintenir le temps de répit même lorsqu'il y a des activités spéciales organisées pendant la semaine ;
- Mettre sur pied plus d'activités de stimulation physique.

CLSC Lamater

⇒ Allocation directe utilisée à des fins de gardiennage

- Améliorer la qualité du service, entre autres choses :

  - ✧ En assurant une formation et un suivi auprès du personnel de gardiennage ;
  - ✧ En fournissant une liste de personnes fiables et compétentes pour le gardiennage ;
  - ✧ En assurant un suivi auprès de la personne-soutien et de la personne aidée quant au service de gardiennage.

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

CONCLUSION

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

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

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

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

BIBLIOGRAPHIE

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

ANNEXE

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

   _____ personne(s)
   8. Ne sait pas
   9. Pas de réponse

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

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

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

3. Quel âge a la personne que vous aidez ?

   _____ ans
   8. Ne sait pas
   9. Pas de réponse

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

   1. Homme
   2. Femme
   9. Pas de réponse

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

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

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

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

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

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

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

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

   ➡ (passez à la question 12)

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

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

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

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

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

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

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

_____

_____

_____

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

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

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

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

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

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

1. bonne
2. moyenne
3. mauvaise
8. ne sait pas
9. pas de réponse

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

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

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

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

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

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

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

1. bonne
2. moyenne
3. mauvaise
8. ne sait pas
9. pas de réponse

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

➡ (passez à la question 31)

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Pourquoi ? _____

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

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

Pourquoi ? _____

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

_____

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

	Très satis-fait(e)	Satis-fait(e)	Insatis-fait(e)	Très insatis-fait(e)	Ne s'appli-que pas	Ne sait pas	Pas de réponse
A) au délai de réponse ?	1	2	3	4	7	8	9
B) à la qualité ?	1	2	3	4	7	8	9
C) à la quantité ?	1	2	3	4	7	8	9
D) aux coûts ?	1	2	3	4	7	8	9
E) à la fréquence ?	1	2	3	4	7	8	9
F) à la durée ?	1	2	3	4	7	8	9
G) à l'horaire ?	1	2	3	4	7	8	9
H) au lieu ?	1	2	3	4	7	8	9
I) à la stabilité du personnel qui donne le service de répit ?	1	2	3	4	7	8	9

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

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

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

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

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

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

Pourquoi ? _____

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

_____

8. Ne sait pas
9. Pas de réponse

52. Êtes-vous... ?

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

53. Quelle est votre date de naissance ?

Date de naissance (JJ/MM/AA) _____/_____/_____
Cela signifie que vous êtes âgé de _____
8. Ne sait pas
9. Pas de réponse

54. Quel est votre état civil ?

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

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

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

97. Ne s'applique pas
98. Ne sait pas
99. Pas de réponse

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

_____

_____

8. Ne sait pas
9. Pas de réponse

57. Quelle est votre situation d'emploi présentement ?

1. Travail à temps plein
2. Travail à temps partiel
3. Sans emploi
4. Autre(s) (précisez) : _____
8. Ne sait pas
9. Pas de réponse

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

1. Amplement suffisant
2. Suffisant
3. Insuffisant
4. Nettement insuffisant
8. Ne sait pas
9. Pas de réponse

B 13,824 E-4978
Ex.2

Paquet, Mario
Guillemette, André
Richard, Caroline

Les effets des services de répit ~~selon les personnes-soutien : une~~ étude exploratoire dans la MRC des

B 13,824
Ex.2

Projet conjoint

Table Soutien à domicile des Moulins

RÉGIE RÉGIONALE
DE LA SANTÉ ET DES
SERVICES SOCIAUX
LANAUDIÈRE

DIRECTION DE LA SANTÉ PUBLIQUE

avec la participation de

Centre
d'hébergement
Des Moulins inc.

CENTRE DE JOUR DES MOULINS