

Université de Sherbrooke

Évaluation de l'implantation d'un programme d'hébergement en alternance
de personnes âgées en perte d'autonomie et de ses effets sur les aidants naturels

par

Marjolaine Landry

I 1243

Maîtrise en gérontologie
Faculté des lettres et sciences humaines

Mémoire présenté à la faculté des lettres et sciences humaines
en vue de l'obtention du grade de
maître es arts (M.A.) en gérontologie

Sherbrooke, Décembre 1999



National Library
of Canada

Acquisitions and
Bibliographic Services

395 Wellington Street
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

Bibliothèque nationale
du Canada

Acquisitions et
services bibliographiques

395, rue Wellington
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

Your file *Votre référence*

Our file *Notre référence*

The author has granted a non-exclusive licence allowing the National Library of Canada to reproduce, loan, distribute or sell copies of this thesis in microform, paper or electronic formats.

The author retains ownership of the copyright in this thesis. Neither the thesis nor substantial extracts from it may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

L'auteur a accordé une licence non exclusive permettant à la Bibliothèque nationale du Canada de reproduire, prêter, distribuer ou vendre des copies de cette thèse sous la forme de microfiche/film, de reproduction sur papier ou sur format électronique.

L'auteur conserve la propriété du droit d'auteur qui protège cette thèse. Ni la thèse ni des extraits substantiels de celle-ci ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans son autorisation.

0-612-61785-8

Canada

Composition du jury

**Évaluation de l'implantation d'un programme d'hébergement en alternance
de personnes âgées en perte d'autonomie et de ses effets sur les aidants naturels**

par

Marjolaine Landry

**Maîtrise en gérontologie
Faculté des lettres et sciences humaines**

Ce mémoire a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Réjean Hébert, M.D., M.Phil., directeur de recherche

Michel Préville, Ph.D., codirecteur de recherche

René Therrien, Ph.D., conseiller adjoint

Irène Desilets, M.A., lectrice externe

**Département de psychologie
Faculté des lettres et sciences humaines
Université de Sherbrooke**

À ma grand-mère Béatrice

REMERCIEMENTS

Ce mémoire de recherche a été réalisé dans le cadre d'une étude plus large, à laquelle j'ai participé en tant qu'assistante à la recherche, portant sur l'hébergement en alternance. Cette étude a été subventionnée par le Fonds de soutien à l'innovation du Ministère de la Santé et des Services sociaux et a été menée par l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke en collaboration avec les CLSC Gaston-Lessard et SOC ainsi que le CHSLD Estriade. Je remercie toutes les personnes impliquées dans la réalisation de ce projet (Richard Beauchemin : CHSLD Estriade, Danielle Beaudry : chargée de projet, Marie-Laure Deschênes : directrice du projet, Bruno Fluet : médecin à l'unité d'accueil, Chantal Meunier-Lavigne : infirmière-chef de l'unité d'accueil, Louisette Mercier: ergothérapeute, Michel Préville : chercheur, Marie-Paule Raynault : CLSC Gaston-Lessard, Mario Tardif : CLSC SOC) et plus particulièrement les aidants naturels qui ont participé avec assiduité aux nombreux questionnaires et aux entrevues téléphoniques. Celles-ci m'ont permis d'enrichir mes connaissances en regard du précieux rôle qu'occupent ces personnes dans notre société vieillissante.

Je tiens également à remercier tous les membres du jury, entre autres Messieurs Réjean Hébert, directeur principal de mon mémoire, et René Therrien, conseiller adjoint, pour leurs judicieux et pertinents commentaires qui m'ont permis de mener à terme ce mémoire de recherche. Aussi, je tiens à souligner le soutien de Michèle D'Amour, une amie avec qui j'ai poursuivi mes études de Maîtrise et finalement, je remercie avec beaucoup d'affection mes parents ainsi que ma grand-mère et mon conjoint pour leurs encouragements constants et leur patience...

RÉSUMÉ

Le programme d'hébergement en alternance est un programme de répit offert aux aidants naturels qui consiste à héberger deux personnes en perte d'autonomie une semaine toutes les quatre semaines à l'unité 46 de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke, Pavillon D'Youville. Huit personnes peuvent donc y être hébergées chaque mois. Cette alternative à l'hébergement de longue durée visait le maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie en offrant aux aidants naturels une période régulière de répit quant à la responsabilité de la prise en charge de leur parent.

L'évaluation de l'implantation et de l'efficacité de ce programme a été effectuée grâce à la précieuse collaboration de quatorze aidants naturels qui ont participé au processus d'évaluation. Les résultats obtenus démontrent que le programme a bien été implanté, c'est-à-dire que les ressources humaines et matérielles prévues au plan initial ont été utilisées. Par contre, sept aidants ont dû abandonner le programme et n'ont pu compléter les douze mois d'évaluation. La principale raison des abandons est reliée à une détérioration de la santé de la personne en perte d'autonomie (5/7). Parmi les autres facteurs d'abandons, on retrouve la détérioration de la santé de l'aidant (1/7) et le refus de la personne en perte d'autonomie de participer au programme (1/7).

Les données recueillies quant à l'efficacité du programme sur les aidants naturels indiquent, en général, que son utilisation n'a pu être associée à une diminution des indices de fardeau perçu et d'intention d'hébergement et ce, malgré un haut niveau de perception de répit. Le manque d'efficacité du programme sur l'intention des aidants de recourir à

l'hébergement définitif de leur parent pourrait être attribuable à différents facteurs non liés au programme tel la détérioration de l'état de santé de l'aidé ou de l'aidant, une diminution du sentiment de culpabilité de l'aidant par rapport à l'utilisation du répit et une situation financière satisfaisante. Afin d'améliorer l'efficacité d'un tel programme à prolonger le maintien à domicile, il paraît impératif de mieux cibler les participants et de sensibiliser les aidants à utiliser ce programme à titre préventif de l'épuisement.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	iv
RÉSUMÉ	v
TABLE DES MATIÈRES.....	vii
Liste des tableaux et des figures.....	ix
Liste des annexes.....	x
INTRODUCTION.....	1
1. PROBLÉMATIQUE.....	4
1.1 Énoncé du problème.....	5
1.2 Question de recherche	7
1.3 Recension des écrits	8
1.3.1 Conséquences de la prise en charge	8
1.3.2 Les programmes de répit.....	15
1.3.3 L'évaluation des programmes de santé.....	38
1.3.4 Le programme d'hébergement en alternance.....	40
1.4 Objectifs de recherche	42
1.5 Cadre théorique	43
1.5.1 Présentation du modèle.....	43
1.5.2 Concepts reliés à l'efficacité	45
1.6 Hypothèses de recherche	46

2. MÉTHODOLOGIE	47
2.1 Stratégie d'acquisition.....	48
2.1.1 Type de recherche.....	48
2.1.2 Limites de la stratégie d'acquisition.....	49
2.2 Stratégie d'observation.....	50
2.2.1 Les sujets.....	51
2.2.2 Critères d'inclusion et d'exclusion.....	52
2.2.3 Opérationnalisation des concepts au niveau de l'implantation.....	53
2.2.3.1 Concepts reliés à l'implantation de l'intervention.....	53
2.2.3.2 Sources des informations.....	54
2.2.3.3 Procédures de collecte des données.....	55
2.2.4 Opérationnalisation des concepts au niveau de l'efficacité.....	56
2.2.4.1 Échelles de mesure.....	57
2.2.4.2 Procédure de collecte des données.....	59
2.2.5 Limites de la stratégie d'observation.....	60
2.2.6 Considérations éthiques.....	61
2.3 Stratégie d'analyse.....	62
2.3.1 Analyse de contenu.....	62
2.3.2 Analyse graphique.....	62
2.3.3 Appariement au modèle théorique.....	63
3. RÉSULTATS	65
3.1 Article.....	67
3.2 Analyse graphique.....	93
3.3 Appariement au modèle théorique.....	99
CONCLUSION	102
BIBLIOGRAPHIE	105

LISTE DES TABLEAUX ET DES FIGURES

Tableau 1 : Études sur les effets des services de répit chez les aidants et/ou les aidés.....	16
Tableau 2 : Valeurs des indices de fardeau perçu, de répit perçu et d'intention d'hébergement chez les aidants appartenant au groupe A (sujets ayant complété les 12 mois d'évaluation du programme).....	129
Tableau 3 : Valeurs des indices de fardeau perçu, de répit perçu et d'intention d'hébergement chez les aidants appartenant au groupe B (sujets ayant complété partiellement le processus d'évaluation du programme)	130
Figure 1 : Modèle conceptuel.....	44

LISTE DES ANNEXES

ANNEXE I - Questions reliées à l'évaluation de l'implantation	116
ANNEXE II - Grille d'évaluation.....	119
ANNEXE III- Échelles de mesure du fardeau perçu, du répit perçu et d'intention d'hébergement du questionnaire d'hébergement en alternance	120
ANNEXE IV - Formulaire de consentement	125
ANNEXE V - Matrice chronologique	127
ANNEXE VI - Valeurs des indices de fardeau perçu, de répit perçu et d'intention d'hébergement chez les aidants appartenant au groupe A et au groupe B.....	129

INTRODUCTION

À l'instar d'autres sociétés occidentales, la société québécoise est engagée dans un inévitable processus de vieillissement démographique. En 1986, on retrouvait 10% de personnes âgées de 65 ans et plus alors qu'actuellement on en compte environ 13%. Cette proportion pourrait atteindre 27% en l'an 2031 (Trahan, 1989). Bien que le Québec soit encore relativement jeune comparativement aux autres provinces canadiennes et même comparativement aux autres pays occidentaux, on prévoit qu'il se classerait parmi les plus vieilles sociétés d'ici une trentaine d'années (Gauthier et Duchesne, 1991). L'augmentation du poids démographique des personnes âgées aura sans aucun doute des incidences socio-économiques très importantes. Déjà, pour les années 1991-1992, en ce qui concerne les dépenses publiques de santé, on constate que les personnes de 65 ans ou plus utilisaient pour 40,8% des services alors qu'elles ne représentaient que 10,8% de la population au Québec. Les services aux personnes âgées de plus de 65 ans coûtent près de quatre fois ceux de la moyenne de la population (Rochon, 1994). C'est pour les soins institutionnels les plus lourds, i.e. pour les soins en établissement de longue durée, que les personnes âgées obtiennent la part la plus élevée des dépenses. Considérant que les coûts de la santé devraient augmenter en fonction du vieillissement de la population (Delisle, 1996) et que les ressources financières étatiques sont de plus en plus limitées, il est indispensable de poursuivre l'expérimentation de nouvelles formes de services ambulatoires.

Cette étude porte sur l'impact d'un programme d'hébergement en alternance de personnes en perte d'autonomie sur les aidants naturels. Ceux-ci représentent une ressource très précieuse pour le maintien à domicile. En effet, l'apport des aidants naturels compte pour la plus grande partie de l'aide apportée aux personnes âgées dans notre société. Il

s'avère essentiel et urgent de les soutenir dans leurs efforts pour maintenir leur parent à domicile afin d'éviter ou de diminuer l'ampleur des conséquences négatives associées à leur rôle (Lévesque, Rochette et Paquet, 1990).

1. PROBLÉMATIQUE

1.1 Énoncé du problème

Les risques de maladies et la perte d'autonomie ont tendance à s'accroître avec l'avancement en âge. La perte d'autonomie chez les personnes âgées vivant à domicile se manifeste souvent insidieusement au début et peut être reliée à diverses causes autres que les maladies chroniques. Selon Hébert (1997), la perte d'autonomie est un syndrome clinique qui suit parfois une affection aiguë (infection, intervention chirurgicale, fracture, cardiopathie, A.V.C.). Ce syndrome survient surtout après 75 ans et regroupe un ensemble de symptômes non spécifiques touchant les sphères physique, psychique, sociale et fonctionnelle de la personne âgée. Quelques études ont tenté de définir l'incidence de la perte d'autonomie mais des lacunes importantes dans ces études soulèvent des doutes sur la validité de leur conclusion (Hébert, 1995). Par contre, une étude longitudinale qui avait comme principal objectif d'évaluer l'incidence de la perte d'autonomie chez les personnes âgées de 75 ans et plus vivant à domicile a été réalisée auprès d'un échantillon (n=572) représentatif de cette population (Hébert, Brayne et Spiegelhalter, 1997). Les résultats obtenus indiquent que parmi les sujets présentant une stabilité dans leur autonomie fonctionnelle durant la première année de l'étude, 11,9% accusaient une perte d'autonomie au cours de la deuxième année alors que 6,2% présentaient une amélioration de leur autonomie et 3,4% décédaient. En excluant les décès, l'incidence annuelle de la perte d'autonomie dans la population des 75 ans et plus a donc été établie à 11,9% (IC 95% 8,9-15,9).

Depuis plus de dix ans, diverses politiques gouvernementales ont été mises en place afin d'offrir des services favorisant le maintien à domicile des personnes âgées en perte

d'autonomie. Compte tenu du contexte socio-économique actuel, il devient de moins en moins concevable d'héberger pour une longue durée toutes les personnes âgées en perte d'autonomie. Selon Roy, Vézina et Paradis (1992), la nouvelle orientation des services vise donc à rompre avec la tradition de l'hébergement institutionnel comme principale figure des services gérontologiques. Une des alternatives qui s'offre à la société est de se tourner vers le réseau immédiat de la personne âgée : la famille.

La croyance largement véhiculée dans notre société à l'effet que les familles ont tendance à se désengager vis-à-vis des personnes âgées en perte d'autonomie est un mythe. Selon Therrien (1989), de nombreuses recherches font état de l'importance du réseau d'entraide des familles auprès des personnes âgées. La famille constitue la source d'aide la plus importante pour les aînés en perte d'autonomie. Plusieurs études américaines, canadiennes ou québécoises confirment que 70 à 80% des soins et services personnels sont assurés par la famille. De plus, la quantité de services offerts par la famille augmente avec la gravité des incapacités et de façon plus importante que celle des services formels (Garant et Bolduc, 1990). Dans le même ordre d'idée, Paquet (1989) constate également que plusieurs recherches démontrent que la famille est la principale source d'aide pour répondre aux besoins d'une personne âgée qui nécessite des soins et que plus grande est la perte d'autonomie, plus grand est l'engagement de la famille qui, souvent, décide même de cohabiter avec le parent âgé. La famille met tout en œuvre afin d'éviter l'hébergement permanent.

Afin de soutenir les aidants naturels dans leur rôle, les services de répit («respite care») ont été créés. Les définitions de ce qu'est un service de répit peuvent varier mais en général, il s'agit d'une aide donnée à une personne handicapée ou en perte d'autonomie afin de fournir une période de soulagement à l'aidant quant à la responsabilité de la prise en charge de son parent (Looney, 1987). Selon Montgomery et Kosloski (1995), il y a consensus sur ce que signifie le répit mais mécontente sur la composition des services qui peuvent le procurer. Les services de répit peuvent se présenter sous diverses formes comme par exemple les services d'aide à domicile, l'hébergement temporaire en milieu institutionnel, le centre de jour, l'hébergement en alternance (Montgomery et Prothero, 1986; Hegeman, 1993). L'hébergement en alternance en institution proposé dans le cadre d'un programme de répit aux aidants naturels, soit l'hébergement à raison d'une semaine par mois de personnes âgées en perte d'autonomie vivant à domicile avec l'aidant naturel, apparaît comme étant une solution appropriée pour diminuer le sentiment de fardeau des aidants et ainsi retarder l'hébergement permanent des personnes âgées en perte d'autonomie. Cependant, jusqu'à aujourd'hui, l'efficacité des programmes de répit sur les aidants naturels est sujet à la controverse. Il s'avère important de faire un effort afin de connaître dans quelles conditions un programme de répit tel le programme d'hébergement en alternance peut être efficace.

1.2 Question de recherche

Quelle est la praticabilité d'un programme d'hébergement en alternance de personnes âgées en perte d'autonomie et ses effets sur le fardeau, le répit ainsi que l'intention d'hébergement permanent des aidants naturels? La praticabilité signifie la possibilité d'implanter le programme tel que prévu.

1.3 Recension des écrits

Dans la présente partie, les conséquences de la prise en charge d'un parent chez les aidants naturels sont d'abord présentées puis, différentes études sur les programmes de répit sont comparées.

1.3.1 Conséquences de la prise en charge

Les conséquences de la prise en charge d'une personne en perte d'autonomie par l'aidant naturel se manifestent souvent par de l'épuisement, résultant du fardeau associé à son rôle, ou par sa décision de recourir à l'hébergement permanent. L'état actuel des connaissances sur les déterminants de l'institutionnalisation démontre que ceux-ci peuvent être reliés aux caractéristiques de l'aidant naturel ou encore à celles de la personne en perte d'autonomie (Lieberman et Kramer, 1991; Cohen, Gold, Shulman, Wortley, McDonald et Wargon, 1993).

Parmi les facteurs pouvant influencer l'aidant dans sa décision de poursuivre son rôle ou d'héberger la personne en perte d'autonomie, le fardeau est vu comme le plus important (Berry, Zarit et Rabatin, 1991; Lieberman et Kramer, 1991; McFall et Miller, 1992; Cohen et coll., 1993). Le terme «fardeau» est souvent utilisé dans les écrits pour qualifier l'ensemble des conséquences négatives reliées au rôle d'aidant naturel (Lauzon, 1988). Plusieurs auteurs distinguent deux aspects de ce concept; le fardeau subjectif, qui correspond aux attitudes et aux réactions émotives de l'aidant et le fardeau objectif, qui réfère à l'ampleur des interruptions ou aux changements touchant divers aspects de la vie de l'aidant

(Montgomery, Gonyea et Hooyman, 1985; Montgomery, Stull et Borgatta, 1985; Vitaliano, Heather, Young et Russo, 1991; George, 1994). Les facteurs associés au fardeau subjectif sont donc reliés aux caractéristiques de l'aidant naturel tandis que les corrélats du fardeau objectif correspondent plutôt aux caractéristiques de la personne en perte d'autonomie ou aux différentes tâches que l'aidant doit accomplir dans son rôle. Il est possible qu'un même aidant vive simultanément un haut niveau de fardeau objectif et un faible niveau de fardeau subjectif ou vice versa. Une intervention de répit peut alors modifier un des deux aspects du fardeau sans nécessairement avoir un effet important sur le second.

Selon Jutras, Veilleux et Renaud (1989), le sentiment de fardeau (aspect subjectif) peut être influencé par plusieurs facteurs dont la présence ou l'absence de soutien de l'entourage. George (1989) distingue le soutien social instrumental et le soutien social d'ordre affectif. Par exemple, apporter de l'aide pour les tâches domestiques ou pour le transport fait partie du soutien instrumental (tangible) alors que donner des conseils ou tenir compagnie à quelqu'un réfère plutôt au soutien affectif (intangibile). D'autres auteurs font également la distinction entre ces deux types de soutien (Seeman et Berkman, 1988; Pearlin, Mullan, Semple et Skaff, 1990). Selon George (1989), la plus simple et la plus commune distinction des dimensions du soutien social est faite entre le soutien objectif et le soutien subjectif. Le soutien objectif réfère à la fréquence d'aide spécifique alors que le soutien subjectif concerne la satisfaction de l'aidant naturel par rapport à la quantité et/ou la qualité du soutien reçu de personnes significatives. Toujours selon ce même auteur, les mesures du soutien objectif et subjectif ne sont pas toujours significativement corrélées.

Dans une étude portant sur les facteurs contribuant au fardeau perçu des aidants naturels de personnes âgées atteintes de démence, Zarit, Reeve et Bach-Peterson (1980) ont démontré que plus la fréquence des visites de l'entourage est élevée, moins grand est le sentiment de fardeau perçu par l'aidant. Les résultats obtenus dans l'étude de Knight (1991) indiquent une relation positive entre le fardeau et le nombre de personnes faisant partie du réseau de soutien de l'aidant naturel. L'étude de Freedman, Beckman, Rapp et Ostfeld (1994) a démontré que la présence d'un réseau de soutien familial réduit le risque d'hébergement pour les personnes âgées. Dans cette même étude, les résultats indiquent que chez les hommes, l'absence d'une épouse triple le risque d'hébergement permanent tandis que pour les femmes, le contact régulier avec au moins un membre de la famille réduit ce risque, peu importe le lien familial. Pearlman et Crown (1992) en arrivaient aussi à la conclusion que le soutien à l'aidant naturel prévient l'institutionnalisation de la personne en perte d'autonomie. D'autres études supportent également l'idée que le soutien familial apporté à la personne aidante peut prévenir ou retarder l'institutionnalisation de personnes en perte d'autonomie (Bergmann, Foster, Justice et Matthews, 1978; Brody, Poulshock et Masciocchi, 1978; Newman, Struyk, Wright et Rice, 1990).

À l'inverse, les conflits familiaux peuvent avoir un impact sur le bien-être psychologique de l'aidant et favoriser l'institutionnalisation précoce des personnes en perte d'autonomie. Suite à une étude menée auprès de cent enfants-soutien d'un parent en perte d'autonomie, Strawbridge et Wallhagen (1991) ont démontré que quarante pour-cent d'entre eux vivaient une relation conflictuelle avec un autre membre de la famille surtout parce qu'ils jugeaient que l'aide apportée par l'autre était insuffisante. Dans cette même étude, le

sentiment de fardeau perçu par les aidants vivant une relation familiale conflictuelle s'est avéré significativement plus élevé que pour ceux ne vivant pas un tel conflit. Selon Semple (1992), les conflits familiaux découlent des attitudes et des comportements négatifs d'un membre de la famille envers l'aidant naturel ou encore envers l'aidé. Ceux-ci auraient pour effet d'entraîner un sentiment de colère chez l'aidant et contribueraient au sentiment de fardeau. Ils augmenteraient ainsi le risque de dépression chez ces derniers.

Pearlin et coll. (1990) ont démontré qu'une détérioration de la santé physique de l'aidant ainsi que des limitations dans sa capacité à s'engager dans les activités habituelles pouvaient occasionner un transfert des responsabilités à d'autres ou encore l'hébergement de la personne dépendante. Des études démontrent que les aidants naturels évaluent plutôt négativement leur état de santé comparativement à la population en général (Baumgarten, Battista, Infante-Rivard, Hanley, Becker et Gauthier, 1992; Grafstrom, Fratiglioni, Sandman et Winblad, 1992). Plusieurs études révèlent que la morbidité est en effet plus élevée chez les aidants naturels comparativement à la population des non-aidants (Schulz, O'Brien, Bookwala et Fleissner, 1995). Bien qu'il paraisse évident que la prévalence des troubles psychologiques soit plus grande dans la population des aidants, il est cependant plus difficile de déceler les conséquences au niveau de la santé physique car celles-ci prennent plus de temps à se manifester et peuvent même apparaître une fois le rôle d'aidant cessé (Schulz, Visintainer et Williamson, 1990). L'étude de Cohen et coll. (1993) a démontré que les aidants qui avaient un mauvais état de santé et un niveau de fardeau élevé au début de leur étude exprimaient la possibilité d'un hébergement permanent pour la personne en perte d'autonomie. Des mesures prises dix-huit mois après le début de l'étude révélaient que ces

aidants avaient effectivement eu recours à l'institutionnalisation.

Les caractéristiques de la personne en perte d'autonomie peuvent aussi être mises en relation avec le fardeau de l'aidant ou avec sa décision de recourir à l'hébergement permanent. Une étude réalisée par Pruchno et Resch (1989) auprès d'aidants naturels de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, a démontré que les comportements d'isolement et de désorientation de l'aidé contribuaient au fardeau des aidants. Selon Miller, McFall et Montgomery (1991), les limitations fonctionnelles de la personne en perte d'autonomie ainsi qu'une altération de son état cognitif ou de santé global sont aussi des déterminants du fardeau. Dans le même ordre d'idée, Jutras et Veilleux (1991) en arrivent aussi à la conclusion que plus l'autonomie fonctionnelle de l'aidé est diminuée, plus le fardeau de l'aidant est grand. Cependant, selon Hadjistavropoulos, Taylor, Tuokko et Beattie (1994), la perception qu'a l'aidant de la condition de santé de l'aidé ou de son fonctionnement seraient des déterminants du fardeau plus importants que les mesures objectives prises chez l'aidé.

Zarit, Todd et Zarit (1986) ont investigué les facteurs associés à l'hébergement permanent auprès des aidants naturels de personnes âgées atteintes de démence. Leurs résultats indiquent que la gravité des symptômes de la maladie joue un rôle dans la décision de l'aidant d'héberger la personne en perte d'autonomie car ils contribuent au sentiment de fardeau. Moins l'aidant tolère les comportements dérangeants de l'aidé (incontinence, comportement répétitif...), plus son niveau de fardeau est grand. Dans une étude sur les déterminants de l'institutionnalisation de personnes âgées atteintes de la maladie

d'Alzheimer, Haupt et Kurz (1993) ont identifié qu'un âge avancé, une détérioration cognitive relativement grave, des comportements agressifs, un état dépressif ou encore la présence d'incontinence contribueraient à l'hébergement permanent. L'étude de Mittelman, Ferris, Steinberg, Shulman, MacKell, Ambinder et Cohen (1993) a aussi démontré que la gravité de la démence ainsi que les limitations dans les A.V.Q. (surtout la présence d'incontinence), plus précisément le niveau de difficulté qu'éprouve l'aidant face à ces dernières, seraient d'importants déterminants de l'institutionnalisation. D'autres auteurs appuient aussi l'idée que la présence d'incontinence est un important facteur contribuant à l'hébergement permanent (O'Donnell, Drachman, Barnes, Peterson, Swearer et Lew, 1992). Finalement, les perturbations du sommeil de la personne en perte d'autonomie contribueraient aussi à l'hébergement selon Pollak et Perlick (1991). En effet, plusieurs des aidants naturels de cette étude ont identifié les troubles du sommeil de l'aidé comme principal facteur ayant contribué à leur décision d'opter pour l'hébergement permanent.

Les épouses des personnes en perte d'autonomie accordent une grande importance à la poursuite de leur rôle d'aidante. Motenko (1989) affirme que la signification accordée à ce rôle est un déterminant du fardeau plus important que la durée ou la gravité des symptômes de la maladie. Les sentiments de continuité et de réciprocité expliqueraient la grande satisfaction associée au rôle d'aidante. Lawton, Brody et Saperstein (1989b) mentionnent qu'un des besoins des aidants peut être de maintenir la continuité dans leur rôle à l'intérieur de leur contexte social car cela représente une importante source de sécurité ainsi que d'autres avantages. Cependant, les aidants peuvent ressentir une certaine pression à poursuivre ce rôle de la part de personnes de leur entourage qui ont des attentes par rapport

à leur performance dans ce rôle. Par exemple, des membres de la famille peuvent désapprouver et interférer dans les arrangements pris pour soutenir la dyade car ils peuvent ressentir une interruption dans leur routine et une intrusion dans leur vie privée (Gottlieb, 1990).

Selon Mudge (1995), l'aidant(e) époux(se) de la personne en perte d'autonomie développerait plus facilement des stratégies d'adaptation («coping») que l'aidant(e) s'occupant d'un parent ou d'un enfant. Cependant, elle souligne que l'aidant(e) époux(se) puisse se sentir incapable d'avouer qu'il (elle) ne peut s'adapter à la situation, ce qui expliquerait la poursuite du rôle et que le rôle d'aidant(e) peut être favorisé chez les gens plus âgés car ils n'ont souvent plus d'engagement au niveau du travail ou de la famille contrairement aux aidants plus jeunes qui peuvent avoir plusieurs responsabilités. De plus, la plupart des aidants naturels âgés préfèrent garder la personne en perte d'autonomie à la maison même si elle présente des incapacités chroniques et voient l'hébergement comme solution de dernier recours (Pruchno, Michaels et Potashnik, 1990; Rochette et Lévesque, 1996). Cette dernière alternative peut entraîner une certaine détresse chez l'aidant car il y a interruption dans la poursuite de son rôle (Motenko, 1989).

La prise en charge d'un parent en perte d'autonomie peut se révéler comme étant satisfaisant et enrichissant, mais il arrive fréquemment qu'après un certain temps, les aidants ressentent les conséquences négatives associées à leur rôle augmentant ainsi le risque d'institutionnalisation. Plusieurs aidants naturels peuvent alors ressentir un besoin de répit (Lévesque et coll., 1990).

1.3.2 Les programmes de répit

Les programmes de répit servent à fournir une période de soulagement à l'aidant naturel quant à la responsabilité de la prise en charge de son parent. Il existe une variété de programmes de répit et un intérêt grandissant pour ce genre de services dans la société (Zarit, 1990). Les principales études qui ont évalué l'impact des services de répit sont rapportées au tableau 1 (tableau comparatif). Une description détaillée de chacune des études recensées suivra la présentation du tableau comparatif puis, leurs principales limites ainsi que les éléments qui orientent la présente étude seront présentés.

Tableau 1

Tableau comparatif d'études sur les effets des services de répit chez les aidants et/ou les aidés				
Auteurs	Type d'étude	Echantillon	Programme	Principaux résultats
Robertson, D., Griffiths, R.A. et Cosin, L.Z. (1977).	Descriptive	Aidants naturels (n=50) (aidés souffrant d'ostéo-arthrite, Parkinson, cardiopathie, A.V.C., démence)	Cowley Road Hospital (Oxford, Angleterre) • 4 possibilités d'hébergement : 1- 3 jours, 2 nuits/2 semaines (floating-beds) 2- période plus longue et moins fréquente (en fonction des besoins) 3- jusqu'à 2 semaines d'hébergement (holiday admissions) 4- admissions non planifiées (maladie, chirurgie...)	<ul style="list-style-type: none"> • Les «floating-beds» et les «holiday beds» servirent à la majorité des admissions. • Maintien à domicile favorisé. • Pas de perturbation de l'état mental des aidés à cause du changement d'environnement.
Scharlach, A. et Frenzel, C. (1986).	Descriptive	Aidants naturels (n=99) (aidés atteints d'une maladie chronique, stables, ne nécessitant pas de soins médicaux aigus)	Centre d'accueil pour vétérans (Californie) • Hébergement d'une durée maximum de 14 jours consécutifs/2mois. • Possibilité de 28 jours consécutifs par année.	<ul style="list-style-type: none"> • Utilisation moyenne de 7 jours consécutifs, 4 fois/an. • Probabilité d'hébergement augmente presque autant qu'elle diminue suite au répit. • Aucun effet négatif sur l'état cognitif ou sur l'autonomie fonctionnelle des aidés.
Berman, S., Delaney, N., Gallagher, D., Atkins, P. et Graeber, M.P. (1987).	Descriptive	Aidants naturels (n=150) (aidés souffrant d'A.V.C., démence, M.P.O.C.)	Centre d'accueil pour vétérans (États-Unis) • 7 jours d'hébergement consécutifs 4 fois/an. • Soutien et enseignement aux aidants sur le développement d'un réseau de soutien formel et informel.	<ul style="list-style-type: none"> • Prévention d'hébergements prématurés ou inappropriés.

Tableau comparatif d'études sur les effets des services de répit chez les aidants et/ou les aidés

Auteurs	Type d'étude	Échantillon	Programme	Principaux résultats
Burdz, M.P., Eaton, W.O. et Bond, J.B. Jr. (1988).	Quasi-expérimental avec groupe de comparaison (durée : 5 semaines)	Aidants naturels (n=55 : 35 exp., 20 comp.) (aidés atteints de démence et non atteints de démence)	<ul style="list-style-type: none"> • Hébergement de 2 semaines en centre d'accueil pour les aidés du groupe expérimental. • Mesures pré-test et post-test (3 semaines après la période d'hébergement). 	<ul style="list-style-type: none"> • Selon les aidants, diminution des problèmes de comportement ou des troubles de la mémoire des aidés en dépit de leur diagnostic (absence ou présence de démence). • Aucune différence entre le niveau de fardeau entre le groupe expérimental et les sujets de la liste d'attente.
Lawton, M.P., Brody, E.M. et Saperstein, A.R. (1989).	Expérimental avec groupe témoin (durée : 12 mois)	Aidants naturels (n=632 : 317 exp., 315 témoins) (aidés atteints de la maladie d'Alzheimer)	<p>Centre gériatrique</p> <ul style="list-style-type: none"> • Un des 3 types de répit était offert aux aidants du groupe expérimental : <ol style="list-style-type: none"> 1- gardiennage de nuit en insitution (14%); 2- centre de jour (3%); 3- services de soins à domicile (42%). • Une liste de ressources pouvant fournir de l'assistance était offerte aux aidants du groupe témoin. 	<ul style="list-style-type: none"> • Intérêt des aidants à poursuivre le programme de répit (satisfaction élevée). • Pas de différence entre le groupe expérimental et le groupe témoin sur le bien-être psychologique ou sur le fardeau des aidants naturels. • Les aidants du groupe expérimental ont poursuivi leur rôle légèrement plus longtemps que les aidants ne recevant pas de répit (22 jours de plus) durant les 12 mois de l'étude.

Tableau comparatif d'études sur les effets des services de répit chez les aidants et/ou les aidés

Auteurs	Type d'étude	Echantillon	Programme	Principaux résultats
Montgomery, R.J.V. et Borgatta, E.F. (1989).	Expérimental avec groupe témoin (durée : 12 mois)	Aidants naturels (n=541 : 456 exp., 85 témoin) (aidés atteints de la maladie d'Alzheimer et autres maladies)	Groupe témoin (pré et post-tests seulement) et 5 groupes expérimentaux : 1er gr. : toute la variété de services offerts dans le programme; 2è gr. : rencontres de groupes de soutien, «counseling» familial et séminaires; 3è gr. : groupes de soutien ou séminaires; 4è gr. : «counseling» familial; 5è gr. : services de répit (aide à domicile, centre de jour, service de gardiennage pour la nuit en centre d'accueil).	<ul style="list-style-type: none"> • Diminution significative du fardeau subjectif parmi les aidants qui poursuivaient encore leur rôle au moins un an après le début des services de répit. • Aucune différence entre le groupe expérimental et le groupe témoin au sujet de l'institutionnalisation. • L'effet du programme sur l'hébergement diffère selon le lien qu'a l'aidant avec l'aidé; retarde l'hébergement chez les enfants mais l'encourage chez les époux(ses).
Mohide, E.A., Pringle, D.M., Streiner, D.L., Gilbert, J.R., Muir, G. et Tew, M. (1990).	Expérimental avec groupe témoin (durée : 6 mois)	Aidants naturels (n=60 : 30 exp., 30 témoin) (aidés atteints de démence progressive et irréversible, modérée à grave)	<p>Groupe expérimental :</p> <ul style="list-style-type: none"> - visites à domicile d'une infirmière (4 heures par semaine); - suivi de la santé de l'aidant, consultation médicale si nécessaire; - enseignement sur la démence et sur le rôle d'aidant naturel lors de ces visites; - guide éducatif sur la maladie d'Alzheimer remis aux aidants; - groupe de soutien (2 heures/mois) offert aux aidants naturels et aux autres membres de la famille. <p>Groupe témoin :</p> <ul style="list-style-type: none"> - services à domicile (aide pour le bain, médication...); 	<ul style="list-style-type: none"> • Aucune amélioration des niveaux de dépression et d'anxiété dans le groupe expérimental et le groupe témoin. • Amélioration de la qualité de vie des aidants du groupe expérimental.

Tableau comparatif d'études sur les effets des services de répit chez les aidants et/ou les aidés

Auteurs	Type d'étude	Echantillon	Programme	Principaux résultats
Conlin, M.M., Caranasos, G.J. et Davidson, R.A. (1992).	Quasi-expérimental avec groupe de comparaison (durée : 10 semaines)	Aidants naturels (n=15 : 7 exp., 8 comp.) (aidés atteints de la maladie d'Alzheimer ou autre démence)	Services de répit à domicile ou en centre de jour 6 à 8 heures par jour, 2 jours/sem. durant 10 semaines.	<ul style="list-style-type: none"> • Aucune différence sur le taux d'institutionnalisation entre les deux groupes. • Diminution du niveau de stress chez les aidants recevant le service de répit.
Kosloski, K. et Montgomery, R.J.V. (1993).	Quasi-expérimental avec groupe de comparaison (durée : 6 mois)	Aidants naturels (n=72 : 47 exp., 25 comp.) (aidés atteints de la maladie d'Alzheimer)	Services de répit offerts soit en centre de jour (durant la journée) ou à domicile (jour ou soir).	<ul style="list-style-type: none"> • Diminution du fardeau subjectif dans le groupe expérimental. • L'utilisation du service de répit augmente le moral des aidants.
Adler, G., Ott, L., Jelinski, M., Mortimer, J. et Christensen, R. (1993).	Quasi-expérimental (durée : 6 semaines)	Aidants naturels (n=37) (aidés souffrant de la maladie d'Alzheimer ou autre démence)	Hébergement de 2 semaines dans un centre d'accueil pour vétérans (Minneapolis).	<ul style="list-style-type: none"> • Diminution du fardeau et de la dépression chez les aidants lors de l'utilisation du répit; retour aux niveaux initiaux 2 semaines après le retour de l'aidé à domicile. • Diminution des troubles du comportement après le répit. • Augmentation de la dépendance dans les A.V.Q. pour les aidés atteints de la maladie d'Alzheimer.

Tableau comparatif d'études sur les effets des services de répit chez les aidants et/ou les aidés

Auteurs	Type d'étude	Echantillon	Programme	Principaux résultats
Larkin, J.P. et Hopcroft, B.M. (1993).	Descriptive	Aidants naturels (n=23) (aidés atteints de la maladie d'Alzheimer)	Hôpital pour vétérans (États-Unis) 2 semaines d'hébergement	<ul style="list-style-type: none"> • Augmentation des limitations dans les A.V.Q. des aidés. • Diminution du niveau de stress des aidants. • Aucune corrélation significative entre les incapacités des aidés et le niveau de stress des aidants. • Aucune différence des niveaux de stress entre les aidants qui utilisaient un service de répit pour la première fois et ceux ayant déjà utilisé un tel service. • Risque d'hébergement augmenté
Homer, A.C. et Gilleard, C.J. (1994).	Quasi-expérimental	Aidants naturels (n=58) (aidés souffrant de démence ou A.V.C.)	Hébergement en C.H. (durée de l'hébergement non mentionnée)	<ul style="list-style-type: none"> • Amélioration de l'autonomie fonctionnelle pour la plupart des aidés durant l'hébergement. • Aucune amélioration du bien-être émotionnel des aidants. • Pas d'effet significatif sur le niveau de stress. • Légère diminution significative du niveau de dépression chez les aidants.

Tableau comparatif d'études sur les effets des services de répit chez les aidants et/ou les aidés

Auteurs	Type d'étude	Echantillon	Programme	Principaux résultats
Koloski, K. et Montgomery, R.J.V. (1995).	Analyse secondaire	Aidants naturels (n=181)	Voir Montgomery et Borgatta (1989).	<ul style="list-style-type: none"> • L'utilisation de répit diminue la probabilité d'hébergement permanent de la personne en perte d'autonomie. • La présence de la maladie d'Alzheimer augmente cette probabilité.
Caradoc-Davies, T.H. et Harvey, J.M. (1995).	Quasi-expérimental	Aidants naturels (n=39) aidés : incapacités physiques (37/39), Alzheimer (2/39).	Hébergement en C.H. (durée et fréquence des périodes de répit non mentionnées)	<ul style="list-style-type: none"> • Amélioration de la santé mentale des aidants. • Légère augmentation de l'autonomie des aidés après l'hébergement. • Pas de changement du niveau de stress des aidants après le répit. • Le répit favorise la poursuite du rôle d'aidant.

Robertson, Griffiths et Cosin (1977) ont évalué l'effet d'un programme de répit auprès de personnes âgées en lourde perte d'autonomie ayant divers diagnostics médicaux (ostéo-arthrite, maladie de Parkinson, A.V.C., cardiopathie, démence, ...). Le programme (Continuing Care Program), instauré sur une unité de gériatrie du Cowley Road Hospital (Oxford) depuis 1964, offrait aux participants quatre possibilités d'utilisation des lits d'hébergement: les «floating-beds» (permettaient d'héberger le patient trois jours et deux nuits toutes les deux semaines à la même unité et avec le même personnel soignant), les admissions intermittentes (la période d'hébergement était plus longue et moins fréquente et elle variait en fonction des besoins), les «Holiday admissions» (le patient pouvait être hébergé jusqu'à deux semaines pour permettre à l'aidant naturel de prendre des vacances) et les admissions non planifiées (pour les patients qui avaient besoin de soins pour une nouvelle maladie, une chirurgie ou encore pour une détérioration physique ou cognitive). Les données furent recueillies auprès d'un échantillon de cinquante personnes admises au programme. La moyenne d'âge des participants était de 80,4 ans. La plupart vivaient avec un membre de leur famille (44/50); d'autres vivaient seuls (4/50) ou vivaient dans une résidence pour personnes âgées (2/50). L'étude a démontré que l'utilisation de répit peut retarder les admissions permanentes à l'hôpital et fournir une alternative à l'institutionnalisation. En effet, selon cette étude, les participants du programme utilisaient en moyenne 79,5 jours d'hébergement par année alors que plusieurs d'entre eux auraient autrement été hébergés 365 jours/an. Les «floating-beds» et les «holiday beds» servirent à la majorité des admissions. Les familles et le personnel soignant furent très satisfaits du programme et ont qualifié les «floating-beds» comme étant essentiels ou très utiles. Les personnes en perte d'autonomie ne furent cependant pas interrogées sur leur niveau de satisfaction à l'égard du programme.

Scharlach et Frenzel (1986) ont évalué l'impact d'un programme de répit sur la capacité des aidants naturels à poursuivre leur rôle auprès d'un membre de la famille (vétérans) atteint d'une maladie chronique stable, ne nécessitant pas de soins médicaux aigus (maladies cardiaques ou pulmonaires, arthrite, cancer, A.V.C., ...). Dans le cadre de cette étude, huit lits d'hébergement étaient disponibles dans un centre d'accueil pour vétérans en Californie pour des périodes de trois à vingt-huit jours. Les lits pouvaient être utilisés pour un maximum de quatorze jours consécutifs une fois à tous les deux mois. L'aidant pouvait aussi demander vingt-huit jours consécutifs d'hébergement une fois par année. En moyenne, les aidés furent hébergés sept jours à la fois. Cette étude descriptive fut menée auprès d'un échantillon d'aidants naturels (n=99) utilisant les services de répit de ce centre d'accueil. Les données recueillies par questionnaires postaux ont démontré que 64% des aidants trouvaient plus facile de continuer à soutenir la personne âgée en perte d'autonomie et que 33% estimaient moins probable un hébergement permanent dans l'année à venir. Cependant, 30% croyaient au contraire que l'hébergement permanent était plus probable. Pour ces derniers, l'institution offrait de meilleurs services que ce qu'ils avaient imaginé et même des services qu'ils ne pouvaient offrir. Enfin, cinquante-cinq pour-cent des aidants ont souligné que le programme de répit leur avait permis de «rattraper» le sommeil perdu et diminuer leur épuisement physique et moral. Les aidants furent en général très satisfaits du programme (70%) bien que quelques-uns (18%) ont mentionné être un peu ou très insatisfaits surtout à cause de l'emplacement du service ou parce qu'ils éprouvaient des sentiments de culpabilité et de solitude. Des difficultés au niveau du transport, le manque de services de répit en cas d'urgence et l'absence de périodes de répit plus longues et plus fréquentes pour les cas plus lourds font aussi partie des raisons énumérées par les aidants pour expliquer leur

insatisfaction.

Berman, Delaney, Gallagher, Atkins et Graeber (1987) ont mené une étude auprès d'aidants naturels de personnes âgées en perte d'autonomie (A.V.C., démence, maladie pulmonaire obstructive chronique) participant à un programme de répit dans un centre d'accueil pour vétérans (Palo Alto Veterans Administration Medical Center) aux États-Unis. L'objectif du programme était de soutenir les aidants dans leur rôle afin d'éviter des hébergements inappropriés. Les lits (10) de répit pouvaient être utilisés jusqu'à sept jours consécutifs pour une même personne et ce, pour un maximum de quatre semaines par année, de façon à desservir le plus de gens possible. Ce programme fournissait de l'enseignement à l'aidant sur les soins à prodiguer à l'aidé à domicile et favorisait le développement d'un réseau de soutien formel et informel. L'échantillon d'aidants naturels (n=150) de cette étude descriptive était principalement composé des épouses des vétérans (90%). Les auteurs de cette étude soulignent que les résidents permanents du centre ont été stimulés sur le plan intellectuel et émotionnel par les visiteurs (parents et amis) des vétérans du programme lors des périodes d'hébergement car l'isolement avec le monde extérieur était diminué. De plus, ce programme contribuerait à la prévention d'hébergements prématurés ou inappropriés. Aucune donnée n'est cependant présentée concernant les résultats obtenus.

Dans le cadre d'une étude quasi-expérimentale, l'impact d'un programme d'hébergement sur le fonctionnement physique et cognitif de personnes démentes et non démentes ainsi que sur le fardeau perçu par les aidants fut évalué par Burdz, Eaton et Bond (1988). Le programme consistait à offrir deux semaines d'hébergement en centre d'accueil

aux sujets du groupe expérimental (n=35) tandis que le groupe de comparaison (liste d'attente, n=20) ne recevait que de l'aide à domicile. L'échantillon de convenance d'aidants (n=55) était principalement composé de femmes (89%), époux(es) (23%), enfants (43%). La durée moyenne du rôle d'aidant était de 55,9 mois et la moyenne d'âge des aidants, de 56,6 ans. Des mesures pré-test et post-test furent prises à cinq semaines d'intervalle (soit 3 semaines après la fin de la période d'hébergement). Les résultats obtenus démontrent que le répit offert dans le programme n'a pas réduit le fardeau perçu ni le niveau de stress associé au rôle d'aidant bien que les aidants du groupe expérimental aient rapporté une diminution significative des troubles de mémoire et des problèmes de comportement des aidés suite à la période de répit et ce, en dépit de leur diagnostic. De plus, les aidants des personnes démentes ont réalisé durant leur expérience de répit temporaire qu'assumer ce rôle exige certains sacrifices et ces aidants ont éprouvé des difficultés à poursuivre leur rôle après la période de répit.

Lawton, Brody et Saperstein (1989a) ont évalué, au moyen d'un dispositif expérimental, les effets d'un programme de répit, offert au Philadelphia Geriatric Center, sur le niveau de fardeau et de bien-être des aidants naturels et sur l'institutionnalisation de personnes âgées atteintes de démence de type Alzheimer. Les services de répit offerts dans le cadre du programme incluaient les soins à domicile, le centre de jour et l'hébergement périodique en institution et pouvaient être utilisés sur une base régulière ou occasionnelle. Les aidants du groupe expérimental recevaient aussi de l'enseignement sur le répit et sur la démence ainsi que sur la gestion des comportements perturbateurs. De plus, au besoin, un service de transport était disponible afin de favoriser la participation au programme. Les

sujets du groupe témoin (n=315) ne recevaient qu'une liste des ressources locales pouvant leur fournir de l'assistance. Les aidants (n=632) furent recrutés via des groupes de soutien ou par la publicité. La plupart étaient des femmes (77,8%), 41,3% étaient les enfants et 40,4%, les époux(ses). La moyenne d'âge des aidants était de 59,4 ans. Des mesures furent prises juste avant le début de l'utilisation des services puis 12 mois plus tard. Environ 60% des aidants du groupe expérimental ont choisi d'utiliser les services de soins à domicile, 38% le centre de jour et 15% l'hébergement en institution (quelques aidants ont eu recours à plus d'un type de service). Parmi ceux ayant eu recours aux services de répit durant l'étude, l'utilisation moyenne était de 52 heures (services de soins à domicile), 17 jours (centre de jour) et 11 jours (hébergement en institution). Les résultats obtenus ont démontré que les aidants du groupe expérimental ont gardé l'aidé à domicile un peu plus longtemps que ceux du groupe témoin (309 jours comparativement à 285 jours). Cependant, aucun effet du programme ne fut observé sur le fardeau ou la santé mentale des aidants bien que leur satisfaction par rapport au programme fut très élevée. Ce manque d'effet chez les deux groupes peut être en partie relié à la variabilité dans les résultats initiaux des niveaux de fardeau et de bien-être des aidants. Aussi, le taux d'utilisation de répit entre les sujets du groupe expérimental et ceux du groupe témoin n'a différencié que légèrement. En effet, plusieurs des sujets du groupe témoin ont eux-mêmes pris des arrangements pour l'obtention de services de répit durant l'étude. De plus, les aidants du groupe expérimental n'ont pas utilisé les services offerts autant que ce qui était attendu, peut-être parce que ces sujets ont été sélectionnés non pas parce qu'ils voulaient du répit mais bien parce qu'ils étaient des aidants de personnes atteintes de démence. Finalement, les aidés étaient des personnes âgées particulièrement vulnérables et plusieurs n'ont pu compléter l'étude; vingt pour-cent sont

décédées et dix-neuf pour-cent ont été institutionnalisées.

Montgomery et Borgatta (1989) ont mené une étude auprès d'aidants naturels de personnes âgées en perte d'autonomie afin de déterminer l'effet de services éducationnels ou de répit, seuls ou combinés, sur le niveau de fardeau des aidants et sur l'hébergement permanent. Le programme consistait à offrir divers services à cinq groupes d'aidants naturels. Le premier des cinq groupes expérimental avait droit à toute la variété de services offerts dans le programme. Le deuxième pouvait participer à des rencontres de groupes de soutien, de «counseling» familial et à des séminaires. Le troisième se voyait offrir les rencontres de groupes de soutien ou les séminaires sans le counseling et le quatrième, que le counseling familial. Les services de répit étaient offerts au cinquième groupe sous trois types : l'aide à domicile, le centre de jour ou le service de gardiennage pour la nuit en centre d'accueil. Cette étude expérimentale avec groupe témoin s'est effectuée auprès d'un échantillon de volontaires (n=541) qui ont été aléatoirement assignés à l'un des cinq groupes expérimentaux ou encore au groupe témoin (sixième groupe). Soixante-dix-neuf pour-cent des aidants étaient des femmes. Environ 31% (n=167) vivaient maritalement avec la personne âgée; 59% (n=321) étaient un enfant de la personne en perte d'autonomie et 10% entretenaient un autre type de relation (petits-enfants, amis, parent éloigné). Les résultats indiquent que les aidants du groupe expérimental ont eu une diminution importante du fardeau subjectif par rapport à ceux du groupe témoin. De plus, l'utilisation des services offerts dans les groupes expérimentaux a retardé l'institutionnalisation, mais seulement chez ceux pour qui l'aidé était le père ou la mère. Au contraire, pour les aidant(e)s époux(ses), l'utilisation des services a encouragé l'hébergement permanent. Bien que les services de

répit et les séminaires éducatifs furent gratuitement offerts aux aidants éligibles, presque un tiers ont choisi de ne pas utiliser ces services. Par contre, plusieurs des aidants (91%) éligibles au counseling familial ont utilisé ce service même si la plupart des familles ont eu recours à seulement une ou deux rencontres avec le consultant.

L'étude de Mohide, Pringle, Streiner, Gilbert, Muir et Tew réalisée en 1990 avait pour objectif de déterminer l'efficacité d'une combinaison d'interventions de soutien d'un programme instauré en Ontario (Caregiver Support Program) sur le fardeau d'aidants naturels de personnes âgées atteintes d'une démence progressive et irréversible de gravité modérée à grave. Le programme consistait à offrir aux aidants des visites à domicile d'une infirmière quatre heures par semaine, un suivi de la santé de l'aidant (consultation médicale si nécessaire), de l'enseignement sur la démence et sur le rôle d'aidant, la remise d'un guide explicatif sur la maladie d'Alzheimer et deux heures par mois d'un groupe de soutien (aussi offert aux autres membres de la famille intéressés). Cette étude expérimentale s'est déroulée durant une période de six mois auprès d'un échantillon de soixante aidants naturels assignés par randomisation à un groupe expérimental (n=30) ou à un groupe témoin (n=30). Les aidants du groupe témoin ne recevaient que des services de soins à domicile. Les analyses furent effectuées auprès des aidants ayant complété l'étude dans les deux groupes (70%). Les résultats obtenus démontrent que les niveaux de dépression et d'anxiété observés dans le groupe expérimental et dans le groupe témoin, bien qu'un peu plus élevés que ceux de la moyenne de la population au départ, n'ont pas changés significativement. Cependant, à la fin de l'étude, la tendance démontrait une meilleure qualité de vie chez les aidants du groupe expérimental ainsi que des hébergements permanents retardés, toujours dans ce groupe. Le

manque d'effet du programme sur la dépression et l'anxiété des aidants naturels peut être relié au fait que les stades de démence choisis pour cette étude (stades modéré à grave) étaient trop avancés pour qu'une intervention puisse avoir un effet sur la détresse émotionnelle des aidants.

Conlin, Caranasos et Davidson (1992) ont mené une étude auprès d'aidants naturels de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre démence, afin de déterminer si l'utilisation de répit diminue le niveau de stress (mesuré avec l'échelle «Relative's stress scale») et les perturbations émotionnelles chez les aidants. Le programme consistait à procurer du répit six à huit heures par jour, deux jours par semaine, à domicile ou en centre de jour, au choix de l'aidant. L'étude s'est déroulée durant une période de 10 semaines. Dans le cadre de cette étude pilote quasi-expérimentale avec groupe de comparaison, quinze aidants furent recrutés via la «Memory Disorder Clinic of the University of Florida» et par des centres de services communautaires ou encore, s'étaient eux-mêmes portés candidats à l'étude. Le groupe expérimental (n=7) était composé de femmes en moyenne âgées de 50,3 ans (37 à 71 ans). Deux étaient des épouses, une la fille et quatre avaient un autre lien de parenté avec l'aidé. Six femmes et deux hommes composaient le groupe de comparaison (n=8) et étaient époux(ses) des aidé(e)s. La moyenne d'âge de ce groupe était significativement plus grande que celle du groupe expérimental, soit 69,3 ans (56 à 87 ans). Les aidés qui obtenaient un score de vingt-quatre points ou moins au Mini-Mental State (MMS) étaient assignés au groupe expérimental ou au groupe témoin. Les chercheurs ont démontré que l'utilisation de répit diminuait le stress chez les aidants naturels. Cependant, aucune différence ne fut observée sur le taux d'institutionnalisation entre les deux groupes.

Une étude quasi-expérimentale avec groupe de comparaison fut menée par Kosloski et Montgomery (1993) auprès d'aidants naturels (n=72) de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence. Le but de l'étude était d'évaluer l'efficacité du programme sur le fardeau relié au rôle d'aidant. Plus précisément, les auteurs ont évalué l'impact du programme à travers trois principales composantes : le fardeau subjectif, le fardeau objectif et le moral. Le programme évalué (Michigan Model Respite Programs) fut implanté en 1988 dans différents sites urbains ou ruraux. À deux de ces sites, ce sont les centres de jour qui fournissaient le répit durant la semaine de 8 à 17 heures. Dans deux autres sites, le répit consistait à fournir de l'aide à domicile durant le jour et la soirée en semaine, l'horaire étant flexible et déterminé informellement entre l'aidant et la personne ressource. Les services du centre de jour et d'aide à domicile étaient tous deux offerts dans trois autres sites. Les sujets du groupe de comparaison (n=25) ont été sélectionnés à partir de la liste des aidants naturels en attente de services de répit dans un des sites. Pour une raison d'éthique, l'obtention de services de répit n'a pas été retardée pour les sujets du groupe de comparaison. Cependant, les analyses ne tiennent pas compte des sujets du groupe de comparaison ayant reçu des services de répit au cours de l'étude puisqu'ils les ont reçus trop tard pour en assurer le suivi. Selon les résultats obtenus après six mois de suivi, le fardeau subjectif était moindre dans le groupe expérimental que dans le groupe de comparaison bien qu'il n'existait pas de relation linéaire entre la quantité de répit utilisé (mesuré en heures) et le niveau du fardeau subjectif. De plus, selon cette étude, l'utilisation du répit augmenterait le moral des aidants mais n'aurait pas d'effet sur le fardeau objectif ni sur l'institutionnalisation. Les auteurs mentionnent que le simple fait d'utiliser un service de répit est peut-être plus important que la quantité de répit utilisé.

Afin de connaître les effets d'une période de répit chez les aidants naturels et chez les aidés, Adler, Ott, Jelinski, Mortimer et Christensen (1993) ont mené une étude auprès de trente-sept dyades. Le programme de répit était implanté dans un centre d'accueil pour vétérans de Minneapolis (Minneapolis Veterans Affairs Medical Center) et consistait à offrir deux semaines d'hébergement tous les six mois aux vétérans souffrant de démence irréversible (de type Alzheimer ou autre). Plusieurs aidants composant l'échantillon avaient déjà utilisé au moins une fois ce service (20/37) et la plupart utilisaient régulièrement des services formels tels les centres de jour (32/37). Les résultats obtenus ne tiennent cependant pas compte de cet aspect puisqu'il n'existait pas de différence significative entre les aidés concernant leur âge ou leur score au MMS et parce que les mesures prises chez les aidants (fardeau, dépression) suivaient des tendances similaires. L'étude a démontré une diminution des niveaux de fardeau et de dépression chez les aidants naturels lors de l'utilisation de répit mais ceux-ci sont revenus aux niveaux initiaux deux semaines après le retour de la personne en perte d'autonomie à domicile. De plus, les aidants ont rapporté une forte diminution des troubles du comportement des aidés après les deux semaines de répit. Selon les auteurs, il est possible que les aidants soient devenus plus tolérants envers les comportements des aidés ou qu'ils aient omis de mentionner tous les problèmes rencontrés, ce qui expliquerait cette tendance. Chez les aidés atteints d'Alzheimer, les résultats indiquaient une plus grande dépendance dans les activités de la vie quotidienne (A.V.Q.) après la période d'hébergement. Un groupe témoin ne recevant pas de répit fut utilisé afin de s'assurer que ce déclin était attribuable à la progression «normale» de la maladie et non pas au programme (changement d'environnement).

L'étude de Larkin et Hopcroft (1993) avait pour objectif d'évaluer l'effet d'un programme de répit en institution sur la diminution du niveau de stress d'aidants naturels (n=23) d'un parent (vétérane) atteint de la maladie d'Alzheimer. Le service de répit consistait à offrir deux semaines consécutives d'hébergement dans une unité de soins de longue durée d'un hôpital pour vétérans spécialisée sur l'étude de la démence (Dementia Study Unit). Les participants pouvaient utiliser le service une fois à tous les trois mois. Cette étude descriptive s'est déroulée sur une période de six mois. Des données furent recueillies par téléphone auprès des aidants trois jours avant l'admission, trois jours avant le congé de l'aidé et quatorze jours après son retour à domicile. Les chercheurs ont démontré que le niveau de stress chez les aidants ne diminuait pas significativement après la période de répit. Aussi, aucune corrélation ne fut démontrée dans cette étude entre le niveau de stress des aidants et les manifestations ou la durée de la maladie des personnes atteintes de démence et aucune différence des niveaux de stress ne fut démontrée entre les aidants qui utilisaient pour la première fois un service de répit et ceux ayant utilisé un tel service auparavant. De plus, les résultats suggèrent que l'hébergement représente un risque de détérioration de la condition des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et augmente ainsi le risque d'institutionnalisation. Au cours de l'étude, plusieurs aidés (38%) furent hébergés en permanence à cause d'une détérioration de leur capacité à effectuer les A.V.Q. Un groupe témoin aurait été nécessaire afin de déterminer si la détérioration des personnes atteintes de démence durant l'étude était simplement reliée à la progression «normale» de la maladie et non à l'hébergement offert dans le programme.

Homer et Gilleard (1994) ont mené une étude quasi-expérimentale qui avait comme objectif d'examiner l'effet immédiat du répit chez les aidants naturels et sur le fonctionnement de la personne en perte d'autonomie. Dans le cadre de cette étude, l'hébergement était offert en institution (la durée n'est pas mentionnée dans l'article). Des mesures furent prises auprès des aidants avant et pendant la période d'hébergement. Les résultats obtenus démontrent que cette alternative n'améliore pas le bien-être émotionnel des aidants et n'a pas d'effet significatif sur leur niveau de stress. Les auteurs expliquent ce résultat par le fait que plusieurs des aidants visitaient régulièrement la personne hébergée malgré l'encouragement contraire du personnel soignant. Les raisons énumérées étaient que les aidants s'ennuyaient, qu'ils voulaient vérifier les soins prodigués ou encore parce qu'ils éprouvaient de la culpabilité à l'idée que la personne dépendante puisse se sentir abandonnée. La plupart des aidés eurent une amélioration de leur fonctionnement physique et comportemental lors de l'hébergement et une diminution significative de leur dépendance. Une association significative fut démontrée entre l'amélioration au niveau comportemental et l'absence de démence. En effet, plusieurs des aidés non déments (31/40) se sont améliorés durant l'hébergement alors qu'un plus petit nombre d'aidés souffrant de démence ont démontré une amélioration (8/18). Les auteurs suggèrent que les problèmes liés au rôle d'aidant ne sont pas nécessairement résolus en retirant la personne dépendante du milieu puisque ce n'est pas ce que la plupart des aidants souhaitent.

Les données obtenues dans l'étude de Montgomery et Borgatta (1989) furent réanalysées dans l'étude de Kosloski et Montgomery (1995) afin de vérifier l'hypothèse qu'une augmentation de l'utilisation de répit est associée à une diminution de la probabilité

d'un hébergement permanent. Les résultats obtenus démontrent que l'utilisation de répit diminue significativement la probabilité de l'hébergement permanent et que l'âge de l'aidé ainsi que la présence de la maladie d'Alzheimer augmentent cette probabilité. De plus, les auteurs concluent que ce genre de programme n'est pas rentable en terme de coûts-effets, bien que son principal but soit de retarder l'hébergement permanent.

Caradoc-Davies et Harvey (1995) ont mené une étude qui avait comme objectif de connaître l'effet du répit sur les problèmes physiques et psychologique de personnes en perte d'autonomie ainsi que sur le niveau de stress et la santé mentale de leur aidant naturel. Dans le cadre de cette étude réalisée en 1990, les aidants recevaient régulièrement du répit grâce à l'hébergement des personnes en perte d'autonomie dans un hôpital de Dunedin (Nouvelle-Zélande). La durée et la fréquence des périodes de répit ne sont pas mentionnées par les auteurs. Les personnes en perte d'autonomie participant à l'étude souffraient surtout d'incapacités physiques (ex.: A.V.C.: 19/39) et très peu souffraient de démence telle la maladie d'Alzheimer (2/39). Les mesures furent prises chez les sujets une semaine avant la période de répit puis une semaine après. Les résultats indiquent que les niveaux de stress chez les aidants sont demeurés inchangés bien qu'une amélioration significative de leur santé mentale fut observée. De plus, l'étude a démontré que le répit favorisait la poursuite du rôle d'aidant et que le niveau d'autonomie des aidés a légèrement augmenté suite à l'hébergement, bien que les exigences de soins soient demeurées constantes. Cependant, le quart des aidants ont perçu que l'aidé s'était détérioré durant l'hébergement et les trois-quarts n'ont perçu aucun changement ou amélioration positive en général. Selon les auteurs, la perception qu'ont les aidants de la détérioration de la condition de santé de l'aidé est difficile à expliquer mais elle

est peut-être reliée à un sentiment de perte de contrôle, à une interruption dans leur routine ou encore à la culpabilité d'avoir cessé leur rôle durant la période d'hébergement.

Les résultats des études sur les interventions de répit révèlent une certaine incohérence en ce qui concerne leur efficacité auprès des aidants naturels. Deux des quatre études descriptives démontrent qu'un programme de répit avec hébergement favorise le maintien à domicile (Robertson et coll., 1977; Berman et coll., 1987) alors que les autres en arrivent à la conclusion que l'utilisation de l'hébergement temporaire augmente le risque d'institutionnalisation (Scharlach et Frenzel, 1986; Larkin et Hopcroft, 1993). Par contre, Larkin et Hopcroft (1993) sont aussi arrivés à la conclusion qu'un programme de répit avec hébergement diminue le niveau de stress des aidants naturels. Cependant, la portée de leur étude est plutôt limitée à cause de la taille échantillonnale (n=23).

Les trois études quasi-expérimentales sans groupe de comparaison ont démontré peu d'effet des programmes de répit avec hébergement sur le niveau de fardeau ou sur le niveau de stress des aidants (Homer et Gilleard, 1994; Adler et coll., 1993; Caradoc-Davies et Harvey, 1995). Par contre, selon Homer et Gilleard (1994), l'utilisation de périodes d'hébergement diminue significativement le niveau de dépression chez les aidants et, selon Caradoc-Davies et Harvey (1995), améliore la santé mentale et favorise la poursuite du rôle d'aidant. La durée et la fréquence des périodes de répit ne sont toutefois pas mentionnées dans ces deux études.

Une seule des études quasi-expérimentales avec groupe de comparaison porte sur l'évaluation des effets d'un programme de répit avec hébergement (Burdz et coll., 1988). Aucun changement significatif ne fût observé par rapport au fardeau des aidants. L'étude de Conlin et coll. (1992) a démontré qu'un programme de répit à domicile ou en centre de jour permet de diminuer le niveau de stress chez les aidants mais n'a pas d'effet sur l'institutionnalisation. L'échantillon de cette étude était petit ($n=15$) et la période d'évaluation de courte durée (10 semaines). Kosloski et Montgomery (1993) ont aussi évalué les effets d'un programme de répit offert à domicile ou en centre de jour. Les résultats indiquent que le niveau de fardeau a diminué dans le groupe expérimental. Le groupe de comparaison n'était toutefois pas équivalent.

Les résultats des études expérimentales avec groupe témoin sont aussi diversifiés et aucune de ces quatre études n'a évalué les effets d'un programme avec hébergement régulier en institution. Seul un service de gardiennage de nuit en institution (Lawton et coll., 1989) ou en centre d'accueil (Montgomery et Borgatta, 1989; Kosloski et Montgomery, 1995) faisait partie des services offerts dans le cadre de programmes plus large. L'étude de Lawton et coll. (1989) n'a pas démontré de différence entre le groupe expérimental et le groupe témoin par rapport au bien-être psychologique ou par rapport au fardeau des aidants naturels. Cependant, les aidants du groupe expérimental ont poursuivi leur rôle un peu plus longtemps que ceux du groupe témoin. Une autre étude a démontré que l'utilisation de répit diminue la probabilité d'un hébergement permanent (Kosloski et Montgomery, 1995). Enfin, les résultats de l'étude de Montgomery et Borgatta (1989) ont révélé une diminution significative du fardeau subjectif des aidants du groupe expérimental tandis qu'aucune

amélioration des niveaux de dépression et d'anxiété des aidants naturels ayant utilisé du répit n'a été démontrée par l'étude de Mohide et coll. (1990). La durée de l'étude de Mohide et coll. (1990) a été de six mois comparativement à douze mois pour les autres études expérimentales et la taille de leur échantillon était petite ($n=60$) par rapport aux trois autres études expérimentales ($n=632, 541, 181$).

Il est difficile de tirer des conclusions sur l'efficacité des programmes de répit auprès des aidants naturels à cause des observations plutôt contradictoires qui seraient attribuables à la multiplicité des approches utilisées et à d'importantes lacunes méthodologiques ou conceptuelles (Zarit, 1989; Barer et Johnson, 1990; Whitlatch, Zarit et von Eye, 1991). Certaines études sont descriptives, d'autres quasi-expérimentales ou expérimentales. Les différents échantillons ne sont souvent pas comparables (taille, âge des sujets, lien de parenté, problème de santé des aidés, ...) entre chacune des études et peu ont utilisé un groupe de comparaison ou la randomisation des sujets. De plus, la nature des services offerts diffère d'un programme à l'autre (programme avec ou sans hébergement) ainsi que la fréquence et la durée des périodes de répit. Donc, les différents objectifs d'étude impliquent des mesures de variables différentes d'une étude à l'autre pour évaluer l'efficacité du répit chez les aidants naturels. Finalement, les milieux d'application des programmes sont nombreux (institution, centre de jour, centre d'accueil, centre hospitalier, domicile, ...) et il semble qu'aucune des études recensées ne présentent l'évaluation de l'implantation de son programme avant ou parallèlement à l'évaluation de son efficacité.

Selon Montgomery et Kosloski (1994), les résultats de certaines recherches ont été limités jusqu'à aujourd'hui parce que le rôle d'aidant a été mal compris et défini. En effet, le rôle d'aidant naturel devrait être vu comme un processus dynamique. D'autres auteurs appuient cette idée (Barer et Johnson, 1990; Malonebeach et Zarit, 1991; Pearlin, 1992). La décision d'institutionnaliser est une décision difficile à prendre pour l'aidant et souvent, cette décision ne peut être prise qu'après quelques années de réflexion. Un processus complexe et dynamique comme la décision de l'aidant de recourir à l'institutionnalisation doit être évalué par plusieurs mesures dans le temps afin de contrôler les facteurs liés au temps.

1.3.3 L'évaluation des programmes de santé

Les définitions de l'évaluation sont très nombreuses et variées; il n'existe donc aucune définition universelle et absolue de l'évaluation. Cependant, selon Contandriopoulos, Champagne, Denis et Pineault (1992), une des définitions de l'évaluation fait aujourd'hui l'objet d'un large consensus :

Évaluer consiste fondamentalement à porter un jugement de valeur sur une intervention ou sur n'importe laquelle de ses composantes dans le but d'aider à la prise de décision. Ce jugement peut résulter de l'application de critères et de normes (évaluation normative) ou s'élaborer à partir d'une démarche scientifique (recherche évaluative) (p.3).

L'intervention peut être soit une technique, un traitement, une pratique, une organisation, une politique ou un programme. Elle est constituée par l'ensemble des moyens (physiques, humains, financiers) organisés dans un contexte spécifique, à un moment donné, pour produire des biens ou des services dans le but de modifier une situation problématique.

L'analyse de l'implantation est un des types d'analyse pouvant être menée dans le cadre d'une recherche évaluative. Selon Contandriopoulos, Champagne, Denis et Pineault (1992), cette analyse consiste, entre autres, à s'interroger sur les effets de l'interdépendance qu'il peut y avoir entre le contexte de l'implantation de l'intervention et l'intervention elle-même. Plus précisément, on s'interroge sur le synergisme ou sur les antagonismes existants entre le contexte et l'intervention. L'évaluation ou analyse de l'implantation du programme d'hébergement en alternance a été faite à l'aide d'une approche dite normative. Cette approche consiste, selon Champagne (1996), à porter un jugement sur une intervention en comparant la structure (les ressources mises en œuvre et leur organisation), le processus (les services ou les biens produits) et les résultats obtenus à des critères et des normes (voir section 2.2.3.1).

Les critères et les normes peuvent dériver des résultats de différents types de recherche ou de la comparaison avec d'autres programmes semblables ou ils peuvent être fondés sur le jugement d'experts dans le domaine. Les critères et les normes peuvent donc être établis de façon empirique ou normative. Selon Rossi et Freeman (1993), toutes les évaluations normatives s'appuient sur le postulat qu'il existe une forte relation entre le respect des critères et des normes choisies et les effets réels du programme.

L'appréciation de la structure consiste à savoir dans quelle mesure les ressources sont employées de façon adéquate pour atteindre les résultats escomptés (Contandriopoulos et coll., 1992). Pour ce faire, les ressources du programme ainsi que leur organisation ont été comparées avec les critères et normes de ressources établis dans le plan initial du

programme. L'évaluation de la structure posait des questions concernant la quantité, la qualité et l'agencement des ressources humaines, physiques et financières du programme par rapport au plan initial du programme. Pineault et Daveluy (1995) postulent que l'appréciation de la structure est un prérequis déterminant pour l'appréciation du processus et des résultats bien que la validité de cette relation n'ait pas été démontrée. L'appréciation du processus consistait à savoir dans quelle mesure les contenus et les services offerts dans le programme étaient adéquats pour atteindre les résultats escomptés en comparant les contenus et les activités du déroulement réel du programme avec les critères et normes établis dans le plan initial.

1.3.4 Le programme d'hébergement en alternance

L'hébergement en alternance proposé dans le cadre du programme à l'étude consistait à héberger deux personnes en grande perte d'autonomie une semaine tous les quatre semaines à l'unité 46 de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke. Huit personnes pouvaient donc y être hébergées chaque mois durant la phase évaluative et par la suite également puisque le programme s'est poursuivi. Cette alternative à l'hébergement de longue durée visait à maintenir les personnes en perte d'autonomie le plus longtemps possible à domicile en offrant aux aidants naturels une période régulière de soulagement quant à la responsabilité de la prise en charge de leur parent.

La plupart des études consultées portent sur l'évaluation des effets de divers programmes de répit auprès des aidants naturels . Aucune n'a évalué spécifiquement un programme d'hébergement en alternance tel que proposé dans cette étude. Plus précisément,

le protocole de la présente recherche proposait d'évaluer l'implantation d'un programme de répit régulier offert aux aidants naturels et d'en évaluer l'efficacité en mesurant, entre autres, le changement de la perception du fardeau et de l'intention de recourir à l'hébergement permanent des aidants au cours d'une période d'utilisation du programme prévue d'au moins douze mois.

Les objectifs du programme d'hébergement en alternance sont les suivants :

Objectif général :

Prolonger le maintien à domicile de personnes en grande perte d'autonomie, en offrant à leur aidant naturel un répit régulier qui leur permette de continuer à assumer leurs rôles et contribue à réduire leur intention d'institutionnaliser leur parent.

Objectifs spécifiques :

Pour la personne en perte d'autonomie

- Fournir un milieu sécuritaire durant la période de répit de l'aidant.
- Assurer une continuité avec ses habitudes de vie à domicile.
- La stimuler à utiliser son plein potentiel.
- Dépister et corriger certains problèmes de santé.

Pour l'aidant

- Diminuer son fardeau (psychologique et physique) afin qu'il puisse continuer à assumer son rôle.
- Diminuer certaines conséquences associées à son rôle d'aidant comme : l'isolement, la fatigue due à un sommeil interrompu, la négligence au niveau de sa propre santé, etc...

- Augmenter sa compétence par l'information et l'enseignement.
- Fournir du support de façon informelle lors des échanges avec les divers intervenants impliqués.

Pour le réseau

- Améliorer l'efficacité des services notamment en permettant à un plus grand nombre de personnes de bénéficier des programmes d'aide à domicile offerts par les CLSC.
- Promouvoir la collaboration entre divers établissements du réseau de la santé et des services sociaux.
- Accroître le niveau d'efficience de l'organisation du réseau et de la configuration des services, tout en diminuant les coûts.

1.4 Objectifs de recherche

Les objectifs du mémoire étaient plutôt axés sur l'évaluation du programme d'hébergement en alternance, qui comportait ses propres objectifs tel que précédemment mentionné.

Objectif général : Évaluer l'implantation d'un programme d'hébergement en alternance en milieu institutionnel de personnes âgées en perte d'autonomie et son efficacité auprès des aidants naturels.

Objectifs spécifiques :

Évaluer l'implantation du programme d'hébergement en alternance.

Évaluer l'efficacité du programme à diminuer le fardeau perçu des aidants, à augmenter le répit perçu et à diminuer leur intention de recourir à l'hébergement permanent.

1.5 Cadre théorique

Il n'existe aucune théorie spécifique à l'évaluation de l'implantation d'un programme de santé. Différentes perspectives théoriques ont été utilisées jusqu'à présent. Cependant, selon Contandriopoulos, Champagne, Potvin, Denis et Boyle (1990), «(...) la plupart des évaluateurs de l'implantation s'accordent sur le fait qu'une perspective théorique tirée du champ de connaissance des systèmes sociaux est nécessaire pour guider la recherche dans ce domaine.» (p.168). Selon ces mêmes auteurs, le postulat de cette perspective est que «(...) le niveau d'implantation d'un programme peut être influencé par plusieurs éléments du système dans lequel il s'inscrit». Les deux sous-sections suivantes présentent le modèle conceptuel retenu pour les fins de l'étude ainsi qu'une brève description des concepts qui s'y retrouvent.

1.5.1 Présentation du modèle

Le modèle conceptuel utilisé dans cette recherche a été inspiré de la théorie du comportement planifié de Ajzen (1985). Cette théorie découle de celle de l'action raisonnée (Fishbein et Ajzen, 1975) qui a pour but de prédire et donc de comprendre les comportements volontaires. Selon cette théorie, un comportement est déterminé par l'intention d'une personne à poser ou non une action donnée. Cette intention d'adopter ou non un comportement est déterminée par l'attitude de la personne à l'égard du comportement et par l'importance qu'elle accorde à l'opinion des gens qui lui sont proches (Anctil, Godin, Hagan, Martin et Pronovost, 1988). Cette théorie est surtout valable lorsque les comportements d'un individu sont sous son contrôle volontaire. Cependant, s'il existe des

contraintes à l'adoption d'un comportement, la personne ressentira un manque de contrôle et nécessitera les opportunités, les ressources et les habiletés nécessaires pour l'adoption du comportement. C'est en voulant tenir compte de cet aspect que Ajzen (1985) a ajouté un autre concept au modèle original (Fishbein et Ajzen, 1975); celui lié à la perception qu'a l'individu de son contrôle (physique et psychologique) sur le comportement à venir. La théorie du comportement planifié tient donc compte du fait qu'il faille non seulement évaluer l'intention d'un individu d'adopter ou non un comportement mais aussi le degré de contrôle qu'il croit pouvoir exercer sur le comportement en question (Anctil et coll., 1988). Ce modèle a été retenu dans le cadre de la présente étude car il est centré sur le processus décisionnel de l'aidant. Dans le contexte du programme, le comportement réfère à la poursuite du rôle d'aidant ou à l'intention d'héberger la personne âgée en institution. L'adaptation du modèle de la théorie du comportement planifié (Ajzen et Madden, 1986) est illustrée à la figure 1.

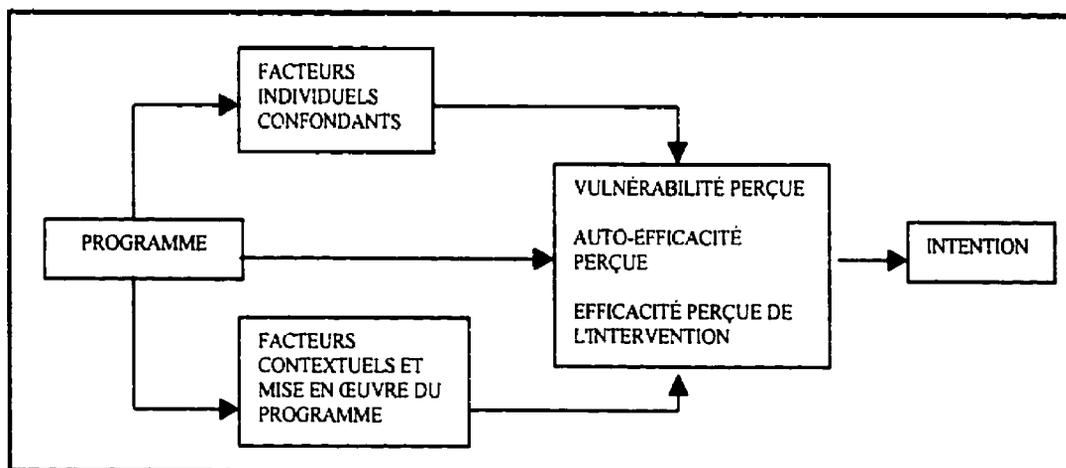


Figure 1 Adaptation du modèle théorique du comportement planifié (Ajzen et Madden, 1986)

1.5.2 Concepts reliés à l'efficacité

Dans ce modèle, l'intention de l'aidant d'héberger son parent peut être déterminée par d'autres variables que le programme à lui seul. Cependant, le programme peut exercer une certaine influence sur ces variables intermédiaires :

- La vulnérabilité perçue concerne les déterminants reliés aux croyances quant aux conséquences de poursuivre le rôle d'aidant. Dans le cadre de l'étude, la vulnérabilité a été mesurée à l'aide du fardeau perçu, de l'indice de détresse psychologique et de la privation relationnelle.
- L'auto-efficacité perçue concerne les déterminants reliés au sentiment d'efficacité de l'aidant dans son rôle. Les mesures du sentiment de compétence de l'aidant ont permis d'évaluer cette variable dans le cadre de l'étude.
- L'efficacité perçue de l'intervention concerne les déterminants reliés à la perception des avantages (conséquences positives) associés à la participation au programme d'hébergement en alternance. Dans le cadre de l'étude, des mesures ont été prises par rapport à l'efficacité perçue de l'intervention et au répit perçu.

Les facteurs individuels confondants peuvent aussi avoir une influence sur les variables intermédiaires. Ces facteurs concernent les caractéristiques de l'aidant (âge, état de santé, sexe, lien de parenté, durée du rôle d'aidant). Les facteurs contextuels concernent l'autonomie fonctionnelle de l'aidé, le soutien de l'entourage immédiat de l'aidant et les conflits familiaux. Ces variables ont aussi été mesurées dans le cadre de l'étude. De plus, l'évaluation de l'implantation, a été faite au cours de l'application du programme.

Dans le cadre de ce mémoire, l'évaluation de l'efficacité du programme a été faite à l'aide des mesures des variables dépendantes suivantes : *fardeau perçu* (l'aspect subjectif du concept du fardeau réfère aux attitudes et aux réactions émotives de l'aidant vécues à travers son rôle tandis que l'aspect objectif concerne l'ampleur des interruptions et les changements dans sa vie reliés à sa situation d'aidant), *répit perçu* et *intention d'héberger* la personne en perte d'autonomie (le déterminant immédiat d'un comportement est l'intention de la personne de poser ou de ne pas poser une action donnée. L'intention d'une personne d'adopter ou non un comportement est déterminée par son attitude face au comportement et par l'importance qu'elle accorde à l'opinion de ses proches (Anctil, Godin, Hagan, Martin et Pronovost, 1988; Ajzen et Fishbein, 1980; Fishbein et Ajzen, 1975)).

1.6 Hypothèses de recherche

- Le programme sera implanté tel que planifié
- L'utilisation du programme diminuera le fardeau perçu et augmentera le répit perçu
- L'utilisation du programme diminuera l'intention des aidants de recourir à un hébergement définitif

2. MÉTHODOLOGIE

2.1 Stratégie d'acquisition

Cette section présente d'abord le type de recherche retenu puis les limites de la stratégie d'acquisition. La section y faisant suite traite de la stratégie d'observation.

2.1.1 Type de recherche

Cette recherche est évaluative puisqu'elle portait sur l'évaluation d'un programme de répit offert aux aidants naturels de personnes âgées en perte d'autonomie. Le dispositif utilisé pour évaluer le programme a été l'étude de cas multiples. Plus spécifiquement, il s'agissait d'une expérimentation de cas avec protocole à séquences temporelles interrompues de type AB où (A) correspond à l'absence d'intervention et (B) à l'introduction du programme (Barlow et Hersen, 1984).

Les principales caractéristiques du protocole à séquences temporelles interrompues sont qu'il n'y a pas de groupe contrôle ni de répartition aléatoire des sujets, qu'il utilise un petit nombre de sujets et que les mesures des variables dépendantes sont répétées avant et après l'introduction de l'intervention (Fortin, Taggart, Kérouac et Normand, 1988). Dans le cadre de l'étude, les mesures répétées ont été utiles à l'évaluation des changements dans les variables mesurées après l'introduction du programme et ont donc permis d'évaluer son efficacité.

Un devis quasi-expérimental a été retenu car il n'était pas possible de respecter les conditions de l'étude expérimentale vraie, c'est-à-dire d'exercer un contrôle maximal sur la

situation expérimentale (Campbell et Stanley, 1963). Le protocole de l'étude proposait l'hébergement de personnes en perte d'autonomie une semaine par mois et deux lits étaient disponibles à l'unité d'implantation du projet. Donc, seulement huit sujets pouvaient y participer. Aussi, les participants n'ont pas été recrutés aléatoirement (cf. 2.2.1, Méthode d'échantillonnage).

L'évaluation de cas a été retenue à cause de la petite taille échantillonnale et de la non randomisation possible des sujets. Cependant, l'étude de cas est une stratégie propice à l'évaluation de l'implantation, selon Denis et Champagne (1990), car elle cherche à étudier l'ensemble des variations qui se produisent naturellement dans un milieu donné. Cette constatation se prête bien à la définition que fait Yin (1994) de l'étude de cas : investigation empirique d'un phénomène pouvant difficilement être isolé ou dissocié de son contexte. Toujours selon ce même auteur, l'étude de cas dans la recherche évaluative permet, entre autres, d'expliquer les liens de causalité entre l'implantation d'un programme et les effets produits. Bien que la puissance explicative de cette stratégie découle de la profondeur de l'analyse du cas (validité interne) et non du nombre de cas, l'utilisation de cas multiples permet, selon Denis et Champagne (1990), de généraliser les conclusions de ce type d'étude avec plus de confiance (validité externe) et permet de vérifier s'il y a reproduction du processus dans différents milieux ou chez différents sujets.

2.1.2 Limites de la stratégie d'acquisition

Bien que le devis à séquences temporelles ne nécessite pas la présence d'un groupe de comparaison, il aurait été utile d'en introduire un afin de mieux contrôler les effets dus à

la maturation et à l'histoire.

- *Biais de maturation* : au cours de l'année d'évaluation, l'aidant pouvait décider de recourir à l'hébergement permanent ou abandonner le programme pour une autre raison. À cet effet, le remplacement des sujets était prévu. Cependant, un groupe de comparaison aurait permis de contourner ce biais.
- *Biais d'histoire* : d'autres événements, autres que l'application du programme, pouvaient avoir un effet sur le sentiment de fardeau de l'aidant ou sur son intention d'hébergement. À ce sujet, Ladouceur et Bégin (1986) mentionnent que lors de l'utilisation d'un protocole de type AB : «Les changements obtenus pourraient être attribuables à des facteurs externes à l'intervention planifiée,... ». La seule façon de vraiment contrôler ce biais aurait été la présence d'un groupe de comparaison.

2.2 Stratégie d'observation

Dans cette section, la population à l'étude ainsi que les critères d'inclusion et d'exclusion des sujets sont d'abord présentés. Ensuite, deux sous-sections méthodologiques portent sur les sources et procédures de collecte des données et ce, respectivement pour les concepts d'implantation et d'efficacité de l'intervention. Finalement, les limites de la stratégie d'observation sont présentées ainsi que les considérations éthiques.

2.2.1 Les sujets

Le terme «aidants naturels» regroupe les gens de l'entourage immédiat de la personne en perte d'autonomie qui lui assurent des soins ou divers services et du soutien émotif de façon régulière ou occasionnelle. Cependant, lorsque la responsabilité par rapport aux besoins à combler de la personne en perte d'autonomie revient à une seule personne, elle est la personne-soutien principale, c'est-à-dire l'aidant principal (Garant et Bolduc, 1990).

Population-cible :

Aidants naturels principaux de toute personne âgée de dix-huit ans et plus en grande perte d'autonomie vivant à domicile.

Méthode d'échantillonnage :

Méthode par choix raisonnés (échantillonnage non probabiliste). L'étude sur l'hébergement en alternance de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke a été menée en collaboration avec les CLSC SOC et Gaston-Lessard. Les aidants naturels principaux composant l'échantillon recevaient déjà des services de maintien à domicile d'un des CLSC avant leur entrée dans le programme et ont été référés par leur intervenant du CLSC. Ces intervenants-référants complétaient une demande de services à l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke accompagnée d'une copie du formulaire d'évaluation des clientèles¹ ainsi que d'une copie du plan d'intervention. Par la suite, les sujets ont été sélectionnés en fonction des critères d'admission au programme (voir critères d'inclusion et d'exclusion, 2.2.2).

¹ Formulaire utilisé pour l'évaluation des clientèles et pour les demandes de services de soutien à domicile.

Taille échantillonnale :

Seize aidants naturels principaux qui répondaient aux critères d'admission au programme ont accepté de participer à l'étude. Deux ne sont pas entrés dans le programme et sept des quatorze sujets restants ont dû abandonner l'étude. Les sept autres ont complété la phase évaluative prévue de douze mois. La taille de l'échantillon final de sujets valides est donc de quatorze (n=14).

2.2.2 Critères d'inclusion et d'exclusion

Critères d'inclusion de l'aidant principal

- Épuisement dans le rôle d'aidant naturel : l'aidant naturel qui s'occupait d'une personne en perte d'autonomie devait ressentir de l'épuisement relié à son rôle pour participer au programme.
- État de santé favorable à la poursuite de ce rôle : l'état de santé (subjectif) de l'aidant devait être assez bon pour poursuivre son rôle durant l'évaluation du programme.
- Désir de participer au programme : l'aidant devait ressentir un besoin de répit.
- Désir de participer au processus d'évaluation : l'aidant naturel devait accepter de participer au processus d'évaluation, c'est-à-dire de compléter les questionnaires d'évaluation du programme d'hébergement en alternance.

Critères d'inclusion de la personne en perte d'autonomie

- Nécessitait un nombre d'heures/soins semblable à celui des personnes institutionnalisées à l'unité 46 de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke : ce nombre d'heures/soins devait être supérieur à 2,5 heures par 24 heures.

- Espérance de maintien à domicile d'au moins un an : dans le but de garder les mêmes sujets tout au long de l'évaluation du programme, l'espérance de maintien à domicile de l'aidé devait être d'au moins un an. Cependant, comme précédemment mentionné, une liste de remplacement des sujets était prévue et des mesures ont été prises chaque semaine auprès de ces aidants au cas où il devait y avoir utilisation d'un ou plusieurs de ces sujets.

Critère d'exclusion de la personne en perte d'autonomie

- La participation au programme représentait un risque pour sa santé : si les semaines d'hébergement risquaient d'influencer négativement la santé physique et/ou psychologique de l'aidé, celui-ci ne pouvait participer au projet.

2.2.3 Opérationnalisation des concepts au niveau de l'implantation

Dans cette section, quelques concepts reliés à l'analyse de l'implantation sont d'abord présentés. Puis, les deux sous-sections suivantes portent respectivement sur les sources et procédures de collecte des données en ce qui a trait à l'implantation du programme.

2.2.3.1 Concepts reliés à l'implantation de l'intervention

Dans cette étude, l'évaluation de l'implantation a été faite à l'aide de normes (critères) qui correspondaient aux objectifs d'évaluation qui étaient de s'assurer de l'adéquation du processus d'implantation du programme (i.e. est-ce que le programme a été implanté selon ce qui était prévu dans le plan initial?) (voir annexe II). L'appréciation de la structure référait à la rationalité structurelle et l'appréciation du processus référait à la

rationalité fonctionnelle. Les différentes composantes de ces deux concepts sont présentées dans la section 2.2.3.3.

2.2.3.2 Sources des informations

Quatre comités ont été formés dans le cadre du projet d'hébergement en alternance. De ceux-ci, deux fournissaient les informations nécessaires à l'évaluation de l'implantation: le comité d'évaluation multidisciplinaire et le comité d'évaluation de l'implantation du programme.

1- Comité d'évaluation multidisciplinaire

L'équipe multidisciplinaire régulière de l'unité 46 est composée du médecin, de l'infirmière-chef, d'un préposé aux bénéficiaires, de la nutritionniste et d'un membre du comité des loisirs. Pour les fins de l'étude, une agente de recherche, une ergothérapeute et la chargée du projet s'ajoutaient aux rencontres du comité lorsqu'elles concernaient les personnes en perte d'autonomie participant au programme. Lors de ces rencontres, les besoins (préventif, curatif, adaptatif, éducatif) de la personne en perte d'autonomie étaient identifiés par les différents professionnels. La première rencontre multidisciplinaire avait lieu après que l'aidé ait participé à deux hébergements, puis la fréquence des rencontres suivantes était ajustée selon les besoins.

2- Comité d'évaluation de l'implantation du programme

Ce comité était composé du médecin, de l'infirmière-chef, de l'ergothérapeute, de la directrice du projet, du chercheur principal de l'étude, de l'assistante à la recherche et de la

chargée de projet. Les rencontres avaient lieu environ tous les trois mois et les informations recueillies portaient sur l'évaluation plutôt générale du programme. Les membres échangeaient sur les difficultés rencontrées, les ajustements à apporter, le rôle des différents comités, les candidatures proposées par les CLSC, etc. Ce même comité, moins la directrice du projet, se réunissait à tous les mois pour évaluer plus spécifiquement la structure et le processus de l'implantation du programme. Une rencontre avec enregistrement audio d'une durée moyenne de une heure a d'ailleurs été faite avec quatre des membres du comité d'évaluation afin de valider les résultats obtenus en ce qui a trait à l'implantation du programme. Il est très important en évaluation de bien documenter le processus d'implantation du programme. C'est ce que Rossi et Freeman (1993) appellent le «Program monitoring». Selon ces auteurs, sans un «monitoring» adéquat, il est impossible d'estimer si l'intervention est efficace. En effet, en évaluant les effets d'une intervention dont l'implantation est insuffisante, les risques de commettre une erreur de type 3, c'est-à-dire de conclure à l'inefficacité du programme, alors que le manque d'effets est dû à une implantation inadéquate, sont augmentés (Champagne et Denis, 1992).

2.2.3.3 Procédures de collecte des données

Afin de mieux structurer les rencontres du comité d'évaluation de l'implantation du programme et ainsi favoriser l'obtention de données pertinentes à l'évaluation, une liste de questions reliées à l'évaluation administrative² (annexe I) était remise à chacun des membres lors des réunions mensuelles. Sous forme de discussion, les différents professionnels répondaient à chacune des questions posées et ce, pour chacun des sujets (personnes en perte

² *administratif et normatif*: synonymes en méthodes d'évaluation en administration des services de santé (1996).

d'autonomie) proposés à l'ordre du jour. Habituellement, chacune des rencontres portait sur quatre sujets; l'évaluation de l'implantation pour un même sujet était donc révisée à tous les deux mois, i.e. à tous les deux hébergements.

Suite à chacune des réunions mensuelles du comité d'évaluation de l'implantation du programme, les données recueillies étaient synthétisées à l'aide de la grille d'évaluation (annexe II). Cet instrument a facilité l'analyse qualitative thématique des concepts de l'évaluation de l'implantation (rationalité structurelle et fonctionnelle) ainsi que du profil de l'utilisation du programme (est-ce que la personne en perte d'autonomie a participé à ses hébergements ?). Les composantes de la rationalité structurelle et fonctionnelle sont présentées à l'annexe II. En ce qui concerne la rationalité structurelle, on s'interrogeait à savoir si les ressources humaines et matérielles étaient disponibles et si elles étaient suffisantes pour rencontrer les besoins des personnes en perte d'autonomie alors que pour la rationalité fonctionnelle, on s'interrogeait à savoir si les activités étaient adéquates pour maximiser l'implantation du programme. Une fois la situation décrite pour chacun des concepts, l'évaluation des écarts entre le déroulement réel du programme et celui recherché furent identifiés ainsi que ce à quoi ils étaient attribuables. Par la suite, les recommandations proposées par les membres du comité pour diminuer les écarts (choix stratégiques) étaient notées.

2.2.4 Opérationnalisation des concepts au niveau de l'efficacité

Dans le cadre de l'étude sur l'hébergement en alternance, dix variables dépendantes ont été mesurées chez l'aidant naturel, au cours de l'application du programme, afin

d'apprécier l'efficacité de l'intervention : la perception d'efficacité du programme, le niveau de fardeau perçu, le niveau de détresse psychologique perçue, l'état de santé subjectif, le sentiment de compétence, la privation relationnelle, le soutien affectif et instrumental, les conflits familiaux, le niveau de répit perçu et l'intention d'hébergement. De ces variables, trois ont été retenues pour les fins du mémoire. Il s'agit du niveau de fardeau perçu, du répit perçu et de l'intention d'hébergement. Les deux sous-sections suivantes présentent les échelles utilisées pour la mesure de ces variables dépendantes de même que la procédure de collecte des données.

2.2.4.1 Échelles de mesure

Fardeau perçu

L'échelle utilisée pour mesurer le fardeau subjectif chez les aidants naturels est une adaptation française de l'inventaire du fardeau de Zarit, Orr et Zarit (1985) (Hébert, Bravo et Girouard, 1993). Cette échelle de type Likert contient 22 énoncés qui concernent diverses émotions pouvant être ressenties dans le rôle d'aidant naturel (voir annexe III, pp. 120-122). Chacune des réponses varie entre 0 et 4. Le résultat obtenu pour les 22 items peut donc varier de 0 à 88. Des normes ont été établies par Zarit et coll. (1985) : un résultat de 0 à 20 indique une absence de fardeau ou un fardeau léger; de 21 à 40, la présence d'un fardeau léger à modéré; de 41 à 60, un fardeau modéré à grave et un résultat de 61 à 88 indique la présence d'un fardeau grave. Dans le cadre de l'étude, le score global du fardeau perçu a été ramené sur une échelle de 0 à 100.

En ce qui concerne la fidélité, le coefficient alpha de Cronbach de cet instrument de mesure est de 0,85 et le coefficient moitié-moitié est de 0,87. Au test-retest, le coefficient de Pearson est 0,90. Le coefficient de corrélation de la validité empirique est de 0,68, $p < 0,0001$. Ce coefficient correspond à la validité concomitante entre le score obtenu avec l'échelle de l'inventaire du fardeau et celui obtenu avec la version traduite de l'échelle originale de Teri (1989) (Memory and Behavior Problems Checklist) portant sur les problèmes de comportements et de mémoire et comportant 53 items (Hébert et coll., 1993).

Répit perçu

Cette variable a été mesurée à l'aide d'une échelle composée de trois items développée pour les besoins de l'étude (annexe III, p.123). Le premier item portait, de façon générale, sur l'appréciation de l'aidant par rapport à la semaine de répit. Les deux autres items portaient plus spécifiquement sur l'impact du programme au niveau du rôle d'aidant et sur la relation avec la personne aidée. Le répit anticipé correspondait aux mesures de répit prises avant l'application du programme i.e. lors de la phase pré-expérimentale. Les trois questions de l'échelle de répit étaient alors libellées au futur.

Intention d'hébergement

L'échelle de l'intention d'hébergement a été traduite de l'échelle de Morycz (1985), «Desire to institutionalize scale» qui est une échelle de type Guttman contenant six questions. Au niveau de l'échelle initiale, le coefficient de fidélité est de 0,80 (λ) et celui de cohérence interne, 0,71 (KR-20). Une des six questions initiales a été retirée car elle concernait les démarches déjà entreprises par l'aidant en vue d'un hébergement définitif alors

que pour être admis au programme, l'aidant devait entre autres manifester le désir de poursuivre son rôle. Une autre des six questions initiales qui se rapportait de façon plutôt générale au désir de l'aidant d'héberger son parent, a été précisée pour les fins de l'étude. Les réponses aux cinq questions finales de la mesure de l'intention d'hébergement ont été adaptées à une échelle de type Likert (voir annexe III, p.124).

2.2.4.2 Procédure de collecte des données

Les données pour l'évaluation de l'efficacité ont été recueillies à l'aide du questionnaire sur le programme d'hébergement en alternance. L'aidant naturel principal complétait ce questionnaire à toutes les semaines durant la période de pré-mesures, c'est-à-dire avant le premier hébergement, puis toutes les deux semaines par la suite et ce, jusqu'à ce que l'aidé ait participé à douze hébergements (durée prévue de la période d'évaluation). Les questionnaires étaient acheminés par la poste et étaient retournés à l'Institut dans des enveloppes déjà pré-affranchies et pré-adressées.

La période d'hébergement de la personne en perte d'autonomie était d'une semaine par mois. Plus précisément, l'hébergement avait lieu à la semaine 4; les semaines 1, 2 et 3 étaient vécues à domicile. L'aidant complétait un questionnaire se rapportant au sept jours venant de s'écouler le lendemain du retour au domicile de l'aidé. Puis, un autre questionnaire devait être complété durant la semaine 2 (temps 2), soit environ deux semaines après le retour de l'aidé au domicile. Ce questionnaire était identique au précédent à l'exception que deux des échelles de mesure se rapportaient non pas au sept derniers jours mais à la semaine de répit à venir. Les données des questionnaires de temps 2 n'ont pas été retenus dans le

cadre du mémoire car elles ne se rapportaient pas aux semaines d'hébergement proposées dans le cadre du programme et qu'elles pouvaient potentiellement présenter une discordance importante avec les données des questionnaires de temps 4. Les trois échelles de mesure présentées à l'annexe III (fardeau perçu, répit perçu et intention d'hébergement) font partie du questionnaire de temps 4, c'est-à-dire le questionnaire devant être complété le lendemain du retour à domicile de l'aidé.

Afin de s'assurer que l'aidant participait au processus d'évaluation, ce dernier était contacté le jour suivant la date indiquée sur son questionnaire. Beaucoup d'informations qui concernaient l'efficacité du programme ont alors été rapportées par l'aidant lors de ces entretiens téléphoniques non-structurés. Ces informations furent très utiles lors de l'analyse explicative de l'efficacité du programme.

2.2.5 Limites de la stratégie d'observation

La stratégie d'observation utilisée comporte certains biais :

- *Biais de sélection* : Tel que décrit auparavant, le recrutement des sujets s'est fait à partir de critères spécifiques. Puisque les aidants naturels de l'échantillon n'ont pas été choisis aléatoirement dans l'ensemble de la population d'aidants naturels, il est possible qu'il y ait eu présence d'un biais de sélection (Kelly et McGrath, 1988). Aussi, peut-être que certains aidants de l'échantillon utilisaient le programme d'hébergement en alternance comme une porte d'entrée dans le système de la santé facilitant ainsi les démarches conduisant à un éventuel hébergement permanent.

- *Biais d'accoutumance au questionnaire* : Ce biais pouvait être présent puisque ce furent toujours les mêmes questions qui étaient posées à l'aidant au cours de la période d'évaluation. Afin de diminuer ce biais, l'aidant se faisait périodiquement rappeler qu'il était normal qu'une ou plusieurs des réponses changent d'un questionnaire à l'autre, puisqu'elles se rapportaient au sept jours qui venaient de s'écouler.
- Une autre des limites de la stratégie d'observation fut la petite taille échantillonnale. Bien que la validité interne soit relativement forte, la validité externe est plutôt faible à cause de la non représentativité de l'échantillon, ce qui ne permet pas de généraliser les résultats à la population.

2.2.6 Considérations éthiques

Le protocole à séquences temporelles de type AB a été préféré à celui de type ABA car, éthiquement, il apparaissait inacceptable de retirer le programme aux participants dans le but d'augmenter la force du devis de recherche. Une autre considération éthique est que tous les participants de l'étude (aidants naturels et aidés) ont dû signer un formulaire de consentement libre et éclairé (annexe IV). À ce sujet, la chargée du projet a rencontré les participants à leur domicile et leur a expliqué en quoi consistait le programme d'hébergement en alternance (protocole de recherche). De plus, les participants ont été informés à l'effet qu'ils étaient libres de se désister à tout moment au cours de l'application du programme et la confidentialité leur a été assurée; différentes mesures ont été prises à cet effet. Enfin, le projet d'hébergement en alternance a, préalablement à son application, été accepté par le comité d'éthique de la recherche.

2.3 Stratégie d'analyse

L'évaluation de l'implantation du programme d'hébergement en alternance a été faite à l'aide d'une analyse de contenu alors qu'une analyse graphique a été utilisée pour en évaluer l'efficacité. Puis, les résultats obtenus ont été mis en relation avec le modèle théorique choisi.

2.3.1 *Analyse de contenu*

L'analyse de contenu consistait, dans cette étude, à faire une analyse des comptes rendus des réunions du comité d'évaluation de l'implantation du programme. À partir des informations synthétisées dans la grille d'évaluation thématique (annexe II), l'analyse descriptive chronologique de l'implantation était faite et ce, à l'aide d'une matrice chronologique sur l'évolution des changements (annexe V). Cette organisation des données qualitatives a été utile car, selon Huberman et Miles (1991), une matrice chronologique fait en sorte qu'on puisse savoir rapidement à quel moment un événement particulier a eu lieu.

2.3.2 *Analyse graphique*

Les représentations graphiques et l'analyse visuelle sont des méthodes d'analyse dites traditionnelles pour les études de cas (Ottenbacher, 1986). Bien que certaines méthodes statistiques peuvent aussi être utilisées, la non randomisation des sujets et leur petit nombre complexifient l'utilisation de telles méthodes. Les représentations graphiques comportent certains avantages. Selon Krishef (1991), les données sont présentées plus clairement et parcimonieusement que lorsqu'elles le sont dans un tableau. De plus, une quantité importante de données peuvent être rapidement visualisées et, les représentations graphiques

peuvent stimuler la pensée analytique du chercheur. Par contre, cette stratégie d'analyse présente aussi certaines difficultés. Les mesures prises avant l'application de l'intervention servent de niveau de base («baseline») et doivent démontrer une certaine stabilité afin d'avoir une idée des résultats des mesures qui auraient été obtenus dans le futur si l'intervention n'avait pas été appliquée (Kazdin, 1991). Dans la présente étude, le nombre de pré-mesures qui devait être de huit pour chacun des sujets n'a pu être obtenu que pour un nombre limité de sujets. Les niveaux de base ne démontrant aucune tendance pour la plupart, l'inspection visuelle s'en est trouvée compromise (Kazdin, 1982). L'amplitude des oscillations («noise») (Mohr, 1995) lors de la phase expérimentale a également rendu difficile l'interprétation des graphiques pour certains sujets.

Les représentations graphiques ont cependant aidé à la description de l'évolution des résultats obtenus par rapport aux variables dépendantes mesurées chez les aidants qui ont complété le processus d'évaluation du programme. Les informations recueillies lors des entrevues téléphoniques non-structurées avec les aidants de même que les informations obtenues avec des membres du personnel soignant faisant partie du comité d'évaluation ont permis le développement d'explications se rapportant à l'efficacité du programme entre autres sur l'intention d'hébergement des aidants.

2.3.3 *Appariement au modèle théorique*

Ce mode d'analyse permet de comparer les relations prédites (configuration théorique) aux relations observées (configuration empirique) pour juger de la conformité entre le modèle et la réalité (Contandriopoulos et coll., 1990). La valeur explicative du modèle dépend donc de l'adéquation entre les propositions théoriques (hypothèses) dérivées

du modèle et la réalité empirique observée (Denis et Champagne, 1990). Si les observations empiriques correspondent aux relations composant le modèle, la validité interne s'en trouve favorisée. Yin (1993) souligne que l'étude de cas est utile pour tester un modèle théorique et que s'il est confirmé, le modèle devient un «véhicule» pour la généralisation des résultats de l'étude de cas. Plutôt que pour généraliser à la population, l'étude de cas devrait être utilisée, toujours selon cet auteur, pour accroître la compréhension des propositions théoriques et des hypothèses lorsque l'influence du contexte est importante et lorsque les événements ne peuvent être manipulés comme dans une étude expérimentale vraie. Cela revient à dire que la généralisation se fait au modèle plutôt qu'à la population.

Dans le cadre de l'étude, cette stratégie a consisté à mettre les résultats obtenus à partir de l'analyse de contenu et de l'analyse graphique, en relation avec le modèle théorique du comportement planifié pour en arriver plus précisément à développer une explication globale, i.e. pour l'ensemble des sujets, par rapport à l'efficacité du programme sur l'intention d'hébergement des aidants.

3. RÉSULTATS

Ce chapitre présente d'abord l'article «Évaluation de l'implantation d'un programme d'hébergement en alternance de personnes âgées en perte d'autonomie et de ses effets sur les aidants naturels» soumis pour publication à la Revue canadienne du vieillissement. Deux autres sections, portant respectivement sur l'analyse graphique et sur l'appariement au modèle théorique, sont par la suite présentées.

Afin d'alléger la présentation des résultats dans l'article, les participants de l'étude ont été répartis en deux groupes. Le premier, groupe A, concerne les aidants qui ont complété les douze mois d'évaluation du programme prévus dans le plan initial et le second, groupe B, rassemble les aidants n'ayant que partiellement complété le processus d'évaluation.

Outre les caractéristiques des participants lors de leur admission au programme qui sont rapportées individuellement, les résultats sont présentés par groupe. Les résultats obtenus pour chacun des participants des deux groupes en ce qui à trait aux mesures de fardeau perçu, de répit perçu et d'intention d'hébergement se retrouvent à l'annexe VI.

3.1 Article

Évaluation de l'implantation d'un programme d'hébergement en alternance de personnes âgées en perte d'autonomie et de ses effets sur les aidants naturels

Marjolaine Landry M.A.; Réjean Hébert M.D., M. Phil.; Michel Prévillie, Ph.D.

RÉSUMÉ

Afin de diminuer l'épuisement associé au rôle d'aidant naturel et ainsi favoriser le maintien à domicile de personnes âgées en perte d'autonomie, un nouveau programme de répit, offert gratuitement, proposant l'hébergement de personnes en perte d'autonomie à raison d'une semaine par mois, a été évalué à l'aide d'un dispositif de cas multiples. Le modèle théorique du comportement planifié de Ajzen et Madden (1986) a été utilisé pour expliquer l'effet du programme sur l'intention de l'aidant de recourir à l'hébergement permanent. Quatorze aidants naturels ont participé au processus d'évaluation du programme. L'analyse des comptes rendus des réunions du comité d'implantation du programme a démontré que les ressources humaines et matérielles avaient été utilisées tel que prévu au plan initial. Sept sujets ont complété les douze mois prévus d'évaluation du programme et ont pu poursuivre le programme par la suite. L'analyse des données n'a pas démontré, à l'aide de représentations graphiques ainsi que des médianes des phases pré-expérimentale et expérimentale, de diminution du fardeau perçu et de l'intention d'hébergement chez les sujets ayant complété le processus d'évaluation du programme. Les abandons sont en partie attribuables au niveau élevé de fardeau perçu et d'intention d'hébergement des aidants avant leur entrée dans le programme. Les entrevues téléphoniques non-structurées menées auprès des aidants suggèrent de plus que la perte d'autonomie de la personne aidée, une bonne situation financière et la diminution du sentiment de culpabilité de l'aidant à l'idée d'héberger son parent sont des déterminants importants dans la décision de l'aidant de recourir à l'hébergement permanent.

INTRODUCTION

Bien qu'elle soit encore relativement jeune comparativement aux autres provinces canadiennes et même comparativement aux autres pays occidentaux, la société québécoise est engagée dans un inévitable processus de vieillissement démographique. Cependant, le Québec se classerait parmi les plus vieilles sociétés d'ici une vingtaine d'années (Gauthier et Duchesne, 1991) ce qui aura sans aucun doute des incidences socio-économique très importantes puisque les risques de maladies et la perte d'autonomie ont tendance à s'accroître avec l'avancement en âge. Hébert (1997) définit la perte d'autonomie comme étant un syndrome clinique survenant surtout après 75 ans et regroupant un ensemble de symptômes non spécifiques touchant les sphères physique, psychique, sociale et

fonctionnelle de la personne âgée. Compte tenu de l'actuelle limitation des ressources financières étatiques, il paraît crucial de poursuivre l'expérimentation de nouvelles formes de services ambulatoires afin de soutenir les aidants naturels dans leur rôle puisque ces derniers constituent la principale source d'aide aux aînés en perte d'autonomie. Le terme «aidants naturels» regroupe les gens de l'entourage immédiat de la personne en perte d'autonomie qui lui assurent des soins ou divers services ainsi que du soutien émotif de façon régulière ou occasionnelle. Lorsque cette responsabilité relève d'une seule personne, elle devient la personne-soutien principale, c'est-à-dire l'aidant principal (Garant et Bolduc, 1990).

Dans le but de soulager les aidants quant à la prise en charge de leur parent, divers services de répit ont été créés et évalués jusqu'à ce jour. Il est difficile de tirer des conclusions sur l'efficacité des programmes de répit évalués compte tenu des observations plutôt contradictoires attribuables à la multiplicité des approches utilisées et à d'importantes lacunes méthodologiques ou conceptuelles (Zarit, 1989; Barer et Johnson, 1990; Whitlatch, Zarit et von Eye, 1991). De plus, selon Montgomery et Kosloski (1994), les résultats de certaines recherches ont été limités jusqu'à aujourd'hui parce que le rôle d'aidant a été mal compris et défini; la décision d'héberger définitivement son parent est une décision souvent déchirante pour l'aidant qui ne peut être prise qu'après plusieurs mois voire même quelques années de réflexion, ce qui l'intègre donc dans un processus complexe et dynamique qui se doit d'être évalué par plusieurs mesures afin de contrôler les facteurs liés au temps. D'autres auteurs appuient cette idée (Barer et Johnson, 1990; Malonebeach et Zarit, 1991; Pearlin, 1992).

Le programme à l'étude, l'hébergement par alternance, présentait une alternative à l'hébergement de longue durée en ayant pour objectif général de prolonger le maintien à domicile de personnes en perte d'autonomie en offrant à leur aidant naturel principal un répit régulier en milieu institutionnel qui lui permette de continuer à assumer son rôle. Aucune des études consultées portant sur l'évaluation de l'efficacité de programmes de répit auprès d'aidants naturels n'a spécifiquement évalué un programme de répit régulier tel que proposé dans cette étude. Les objectifs spécifiques de l'étude visaient à évaluer le processus d'implantation du programme d'hébergement en alternance, ainsi que son efficacité à diminuer, entre autres, le fardeau perçu et l'intention des aidants naturels principaux de recourir à l'hébergement permanent de leur parent et ce, sur une période d'utilisation du programme prévue de douze mois.

MÉTHODOLOGIE

Cette recherche évaluative a été réalisée à partir d'un dispositif quasi-expérimental d'expérimentation de cas multiples avec protocole à séquences temporelles interrompues de type AB où (A) correspond aux pré-mesures et (B), à l'introduction du programme (Barlow et Hersen, 1984). L'implantation quant à elle a été étudiée par une étude de cas (Yin, 1994; Denis et Champagne, 1990). Le projet proposait l'hébergement de personnes en perte d'autonomie une semaine par mois et deux lits étaient disponibles à l'unité 46, unité d'implantation du projet, de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke, Pavillon D'Youville, permettant ainsi à huit participants d'y être hébergés chaque mois. Les sujets, qui recevaient déjà des services de maintien à domicile, étaient d'abord recrutés par un

intervenant du CLSC puis, une sélection était faite en fonction des critères d'admission. L'aidant principal devait ressentir de l'épuisement et un besoin de répit tout en ayant un état de santé subjectif permettant la poursuite de son rôle. De plus, l'aidant devait manifester de l'intérêt à participer non seulement au programme mais aussi au processus d'évaluation. La personne en perte d'autonomie devait nécessiter un nombre d'heures/soins supérieur à 2,5 heures par 24 heures, tel que celui des personnes hébergées à l'unité d'implantation du programme et devait avoir une espérance de maintien à domicile d'au moins un an et ce, dans le but de compléter les douze mois d'évaluation avec les mêmes sujets.

Sources et procédures de collecte des données

Implantation du programme

Afin d'évaluer le processus d'implantation du programme d'hébergement en alternance, deux comités ont été créés : le comité d'évaluation multidisciplinaire ainsi que le comité d'évaluation de l'implantation du programme. Lors des rencontres du premier comité, les besoins (préventif, curatif, adaptatif, éducatif) de la personne hébergée étaient identifiés par les différents professionnels et un plan d'intervention était établi. Les membres du second comité échangeaient sur les difficultés rencontrées, les ajustements à apporter, le rôle des différents comités, les candidatures proposées par les CLSC, etc. Ce même comité, moins la directrice du projet, se réunissait à tous les mois afin d'évaluer plus spécifiquement la structure et le processus de l'implantation du programme.

Efficacité du programme

Le modèle théorique utilisé dans l'étude a été inspiré de la théorie du comportement planifié de Ajzen et Madden, 1986. Ce modèle a été retenu car il est centré sur le processus décisionnel de l'aidant naturel. En effet, selon cette théorie, un comportement est déterminé par l'intention d'une personne à poser ou non une action donnée. De plus, cette théorie considère qu'il faille tenir compte du degré de contrôle qu'une personne croit pouvoir exercer sur ledit comportement (Anctil, Godin, Hagan, Martin et Pronovost, 1988). Dans le cadre du programme, le comportement réfère à la poursuite du rôle d'aidant ou à l'intention de l'aidant de recourir à l'hébergement permanent de la personne âgée.

L'efficacité du programme a été appréciée en fonction de trois variables dépendantes principales présentes dans le modèle théorique choisi : le **fardeau perçu**, le **répit perçu** et l'**intention d'hébergement**. Une adaptation française de l'inventaire du fardeau de Zarit, Orr et Zarit (1985) (Hébert, Bravo et Girouard, 1993) a été utilisée comme échelle de mesure du **fardeau perçu** par les aidants naturels. Cette échelle de type Likert contient 22 énoncés touchant diverses émotions pouvant être ressenties à travers le rôle d'aidant naturel. Chacune des réponses varie entre 0 et 4. Le résultat obtenu pour les 22 items peut donc varier de 0 à 88. En ce qui concerne la fidélité, le coefficient alpha de Cronbach de cet instrument de mesure est de 0,85 et le coefficient moitié-moitié est de 0,87. Au test-retest, le coefficient de Pearson est 0,90. La variable de **répit perçu** par les aidants naturels a été mesurée à l'aide d'une échelle composée de trois items développée pour les besoins de l'étude. Cette échelle, comme toutes celles du questionnaire, a été prétestée auprès de deux aidants naturels ne participant pas au projet d'hébergement en alternance. L'échelle de mesure de l'indice

d'intention d'hébergement a été traduite de l'échelle de Morycz (1985), «Desire to institutionalize scale» qui est une échelle de type Guttman contenant six questions. Au niveau de l'échelle initiale, le coefficient de fidélité est de 0,80 (λ) et celui de cohérence interne, 0,71 (KR-20). Une des six questions initiales a été enlevée car elle ne s'appliquait pas à l'étude et une autre question a été adaptée aux fins de l'étude, laissant donc cinq questions à l'échelle d'intention d'hébergement dont les réponses ont été adaptées à une échelle de type Likert. Enfin, une des caractéristiques de la personne aidée a été évaluée à l'aide du «Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle» (SMAF) de Hébert, Carrier et Bilodeau (1988). Le score obtenu à cette échelle varie de 0 à 87, 0 indiquant aucune perte d'autonomie et 87, une perte d'autonomie maximale.

Dans le cadre de l'étude, le score global des indices de fardeau perçu, de répit perçu et d'intention d'hébergement a été ramené sur une échelle de 0 à 100. Les données pour l'évaluation de l'efficacité ont été recueillies à l'aide d'un questionnaire élaboré pour le programme d'hébergement en alternance. L'aidant naturel principal complétait ce questionnaire postal à toutes les semaines durant la période de pré-mesures, c'est-à-dire avant le premier hébergement de la personne en perte d'autonomie, puis toutes les deux semaines par la suite et ce, jusqu'à ce que l'aidé ait participé à douze hébergements (durée prévue de la période d'évaluation du programme). Les questionnaires étaient retournés dans des enveloppes déjà pré-affranchies et pré-adressées. Seules les données des questionnaires suivant les semaines d'hébergement ont été retenus, donc un questionnaire par mois par sujet. Afin de s'assurer que l'aidant participait au processus d'évaluation, ce dernier était contacté le jour suivant la date indiquée sur son questionnaire. Beaucoup d'informations concernant

l'efficacité du programme ont alors été rapportées par les aidants lors de ces entrevues téléphoniques non-structurées et ont été utiles lors de l'analyse explicative de l'efficacité du programme.

Stratégie d'analyse

L'évaluation du processus d'implantation du programme d'hébergement en alternance a été réalisée à l'aide d'une analyse de contenu des comptes rendus des réunions du comité d'évaluation de l'implantation du programme. Les informations recueillies ont été synthétisées à l'aide d'une grille d'évaluation thématique et placées dans une matrice chronologique portant sur l'évolution des changements et ce, afin de faciliter l'analyse descriptive chronologique de l'implantation du programme. Finalement, une analyse explicative de l'implantation a permis de mieux expliquer l'influence du contexte organisationnel et du contexte individuel de l'aidant sur le processus d'implantation du programme. Afin de valider les résultats de l'interprétation par rapport à l'implantation du programme, une entrevue a été menée auprès de quatre des membres du comité d'évaluation de l'implantation du programme.

L'évolution des résultats obtenus en ce qui a trait à l'efficacité du programme en regard des variables dépendantes mesurées chez les aidants a été appréciée par des représentations graphiques établies à partir des données des questionnaires postaux. Ce type d'analyse a permis de visualiser différents profils d'utilisation du programme et, parfois, de mettre en évidence les changements survenus dans les variables dépendantes étudiées (Huberman et Miles, 1991). De plus, les médianes des scores obtenus à ces questionnaires

ont aussi permis d'évaluer l'efficacité du programme de façon plus générale et les informations recueillies lors des entrevues téléphoniques ont permis de mieux comprendre et expliquer l'efficacité du programme sur le fardeau des aidants, le répit perçu et leur intention de recourir à l'hébergement permanent.

RÉSULTATS

Évaluation de l'implantation du programme

L'analyse des comptes rendus des réunions des comités d'évaluation multidisciplinaire et celui d'implantation du programme a démontré que la mise en œuvre du programme d'hébergement en alternance a été adéquate. En effet, en ce qui concerne la rationalité structurelle, les ressources humaines (ressources médicales, infirmières, ergothérapeute et autres) et matérielles (chambre privée, téléphone, activités de loisir et autres) étaient en tout temps disponibles et ont été utilisées par les participants. Il en est de même par rapport à la rationalité fonctionnelle puisque lors de chacun des hébergements, les besoins (préventif, curatif, adaptatif, éducatif) étaient soigneusement identifiés par les membres du comité multidisciplinaire et un plan d'intervention par la suite établi. Enfin, les participants au programme ont pu se conformer à l'horaire d'arrivée et de départ prévu au plan initial.

Cependant, quelques difficultés ont été rencontrées, surtout au début de l'application du programme, et ont été rapportées par les membres du comité d'évaluation de l'implantation. Tout d'abord, certains membres du personnel soignant ont manifesté leur mécontentement face au surplus de tâches habituelles à cette unité de soins de longue durée.

En effet, chaque arrivée mensuelle d'un participant à sa semaine d'hébergement devait être considérée comme une admission et générait donc un surplus de tâches administratives, entre autres. Il en est de même pour les départs où de plus, les procédures de désinfection de la chambre devaient être faites rapidement pour accueillir le nouveau participant. Aussi, les membres du comité d'évaluation du programme ont souligné que l'unité choisie pour l'application du programme (clientèle avec déficits cognitifs) rendait difficile l'intégration de certains participants lucides et a aussi perturbé les membres de leur famille et ce, durant les trois ou quatre premiers hébergements. Finalement, une des difficultés rencontrées résidait dans le fait que le médecin rattaché au projet était considéré comme un médecin de famille par les dyades et certaines d'entre elles avaient le réflexe de communiquer avec celui-ci lorsque la personne aidée était à domicile ce qui alourdissait l'implication de ce médecin au programme.

Évaluation de l'efficacité du programme

Quatorze aidants naturels ont participé au programme. Sept ont complété les douze mois prévus de la phase évaluative (Groupe A) et sept n'ont pu compléter la phase évaluative prévue du programme (Groupe B). De ces derniers, deux n'ont participé à aucun hébergement à cause d'une importante détérioration de l'état de santé de l'aidé nécessitant un hébergement permanent. Les cinq autres aidants ont participé à la phase évaluative du programme pour un nombre d'hébergements variant de un à huit. Ces abandons sont attribuables à une détérioration de l'état de santé de la personne aidée (5/7), à un problème de santé chez l'aidant (1/7) ainsi qu'à un problème majeur d'adaptation au programme de la personne aidée (1/7).

Tel que l'illustre le **Tableau 1**, certaines caractéristiques des aidants lors de leur admission au programme étaient comparables entre les deux groupes en ce qui à trait au lien avec la personne aidée (épouse dans 5/7 cas dans chacun des groupes), à l'âge des aidants (médiane Groupe A : 68 ans; médiane Groupe B : 67 ans), à la durée du rôle d'aidant (médiane Groupe A : 3 ans; médiane Groupe B : 4 ans) et à l'autonomie fonctionnelle de la personne aidée (médiane Groupe A : 21; médiane Groupe B : 25).

Tableau 1

Caractéristiques des participant(e)s lors de leur admission au programme.

		Lien avec la personne aidée	Âge de l'aidant(e)	Durée du rôle (année(s))	Autonomie fonctionnelle de l'aidé(e) (0-87)
Groupe A	sujet 1	épouse	63	6	21
	sujet 2	épouse	68	2	11
	sujet 3	mère	50	25	32
	sujet 4	épouse	76	3	22
	sujet 5	épouse	79	3	6
	sujet 6	cousine	65	1	18
	sujet 7	épouse	76	7	22
	médiane		68	3	21
Groupe B	sujet 8	épouse	67	2	31
	sujet 9	épouse	65	4	4
	sujet 10	épouse	68	15	*
	sujet 11	épouse	72	4	•
	sujet 12	époux	63	10	27
	sujet i3	épouse	73	4	23
	sujet 14	filie	62	4	*
	médiane		67	4	25

* donnée non disponible, le sujet ayant été hébergé en permanence avant son évaluation.

Le **Tableau 2** indique que les valeurs obtenues lors de la phase pré-expérimentale pour les variables de fardeau perçu et d'intention d'hébergement pour les participants ayant

complété les douze mois d'évaluation (Groupe A) étaient inférieures à celles des participants n'ayant pu compléter le processus d'évaluation (Groupe B). En effet, les aidants naturels appartenant au groupe B présentaient dès le départ un niveau de fardeau perçu très élevé (54,6/100) comparativement à celui du groupe A (37,8/100) et un niveau d'intention de recourir à l'hébergement permanent plus de deux fois supérieur à ceux du groupe A (33,3 vs 13,3). Dans le même ordre d'idées, le répit anticipé par les aidants du groupe B était moindre que celui du groupe A (88,9 vs 100).

Tableau 2

Comparaison des sujets ayant complété les 12 mois d'évaluation (Groupe A) et ceux ayant complété partiellement le processus d'évaluation (Groupe B).

	Fardeau perçu (0-100)	Répit perçu (0-100)	Intention de placer (0-100)
Groupe A (n=7)			
médiane *	37,8	100	13,3
médiane **	39,3	100	26,7
Groupe B (n=7)			
médiane *	54,6	88,9	33,3
médiane **	62,5	77,8	80,0

* Médiane des valeurs obtenues durant la **phase pré-expérimentale**.

** Médiane des valeurs obtenues durant la **phase expérimentale**.

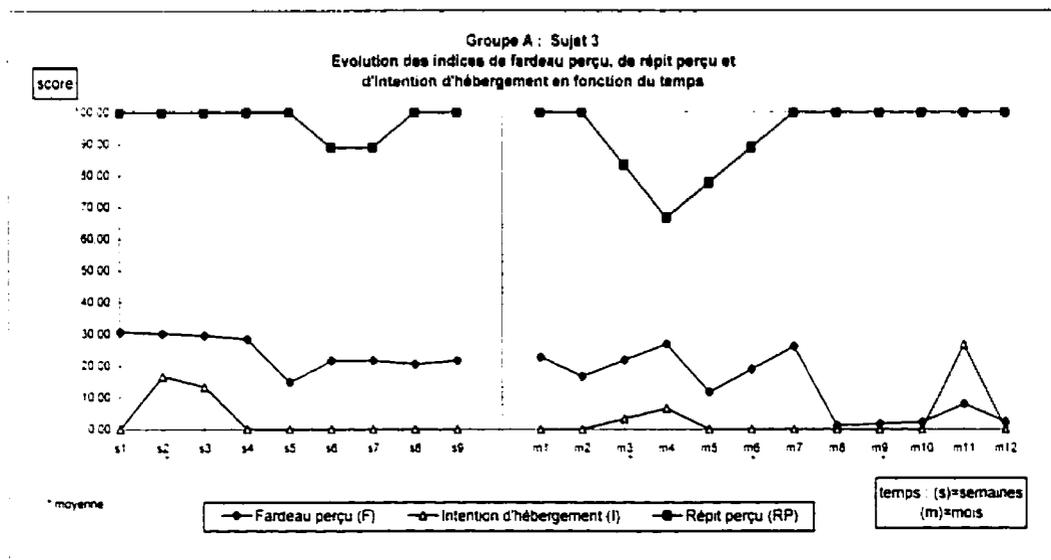
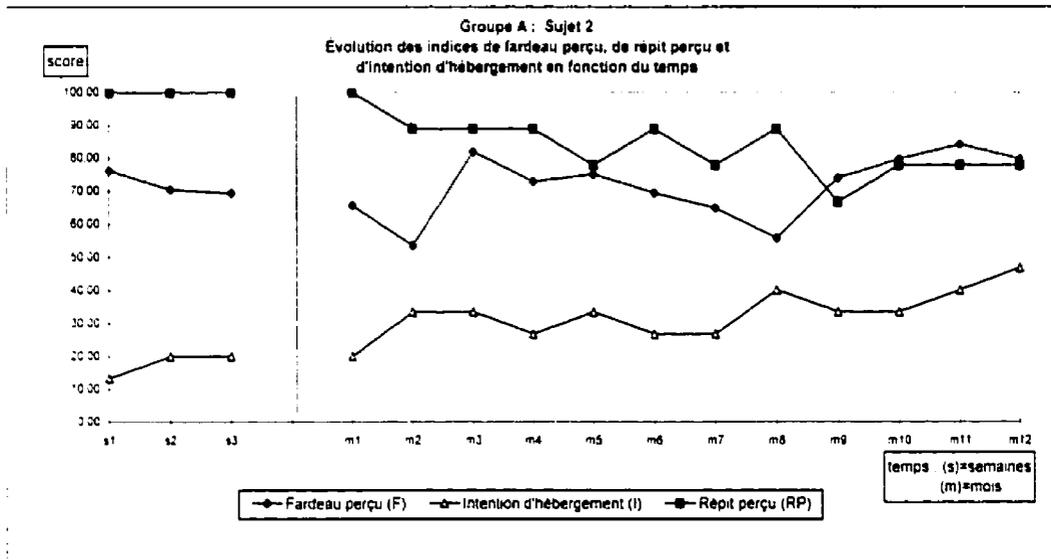
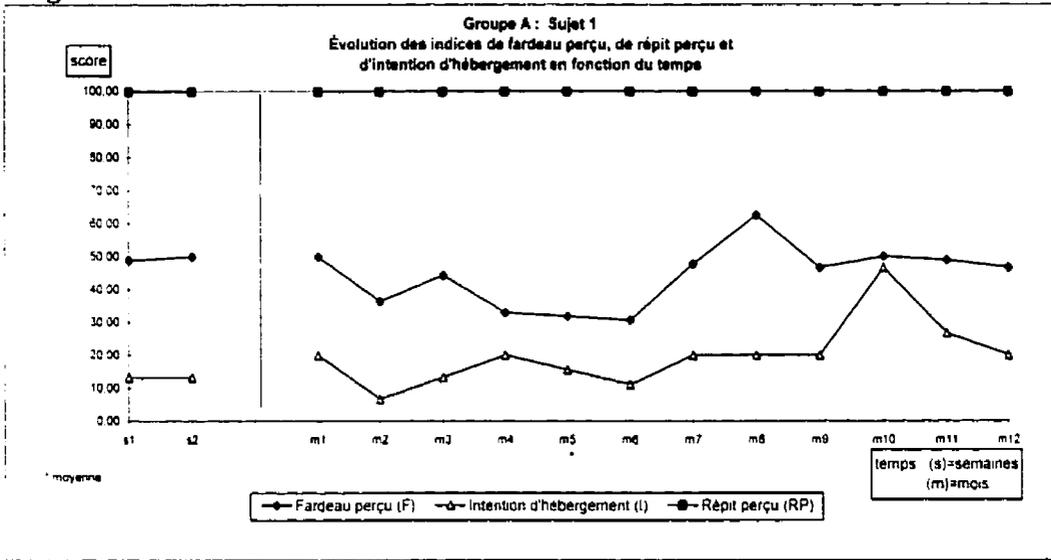
À la suite de l'application du programme, l'indice de fardeau perçu s'est maintenu à un niveau comparable à la fin de la période expérimentale dans le groupe A (37,8 vs 39,3) alors qu'il a considérablement augmenté chez les aidants du groupe B (54,6 vs 62,5). Cependant, la participation au programme d'hébergement en alternance n'a pu être associée à une diminution de l'intention d'hébergement et ce, pour les aidants des deux groupes (Groupe A : 13,3 vs 26,7; Groupe B : 33,3 vs 80,0). Finalement, le niveau de répit perçu

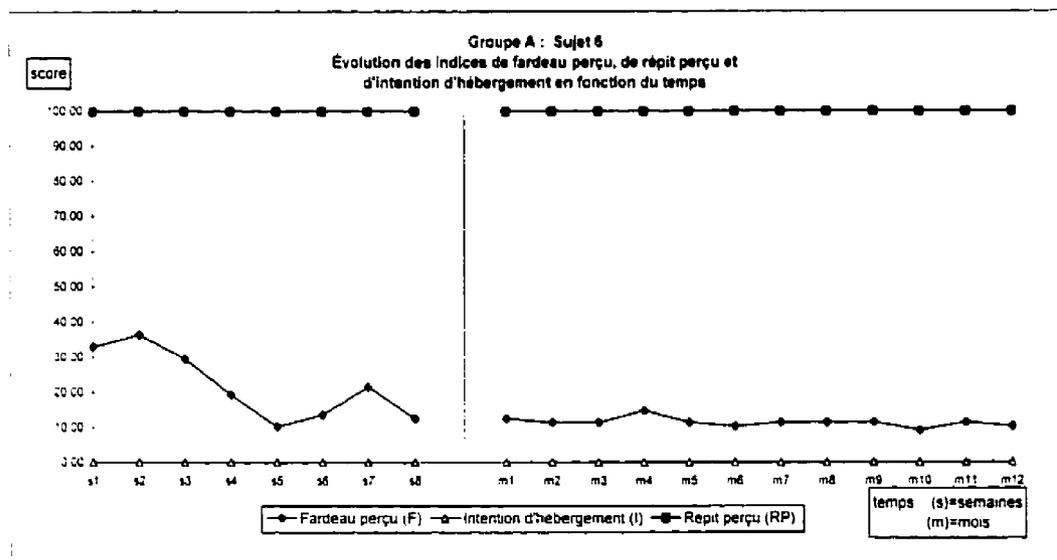
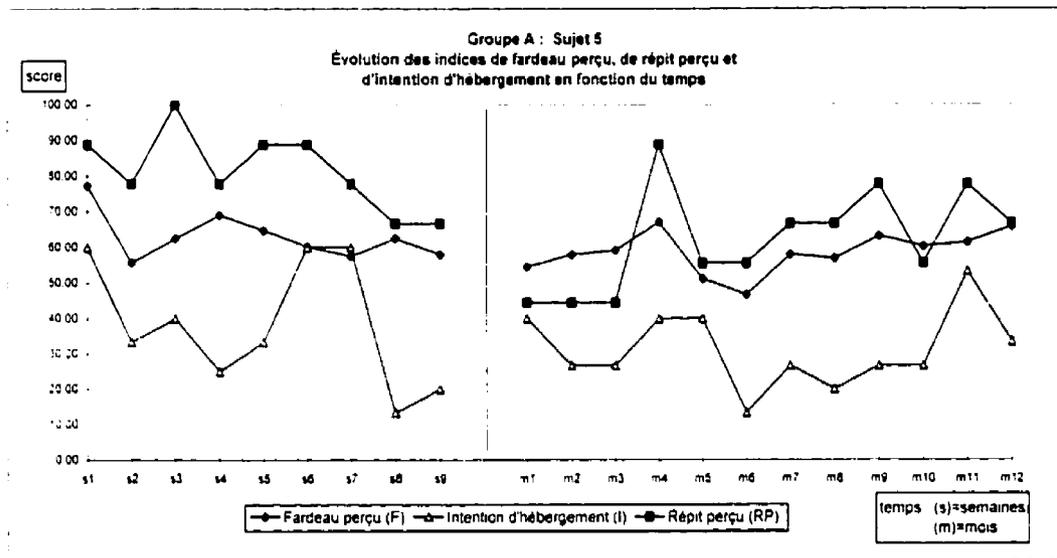
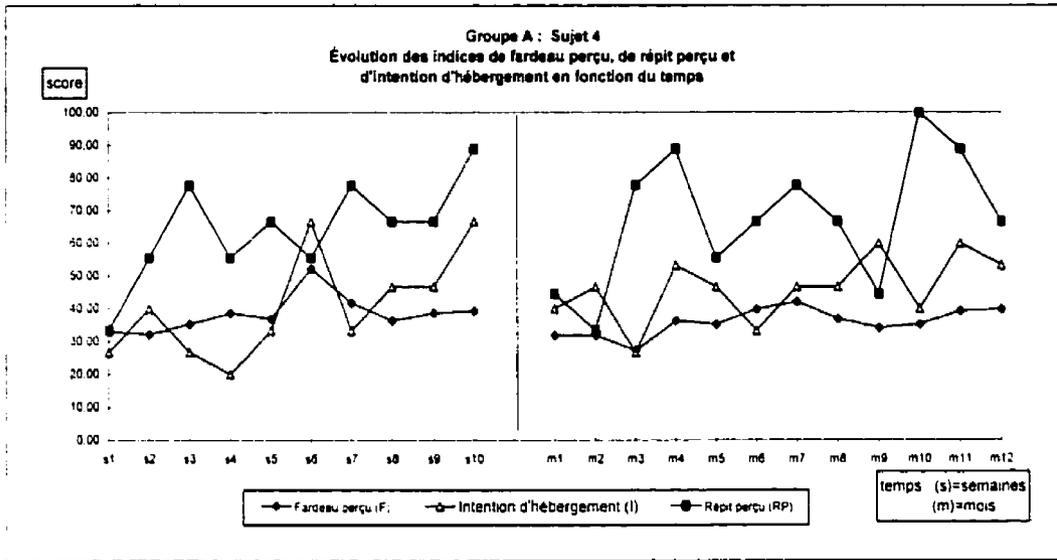
par les aidants du groupe B est demeuré inférieur à celui du groupe A lors de la phase expérimentale (77,8 vs 100).

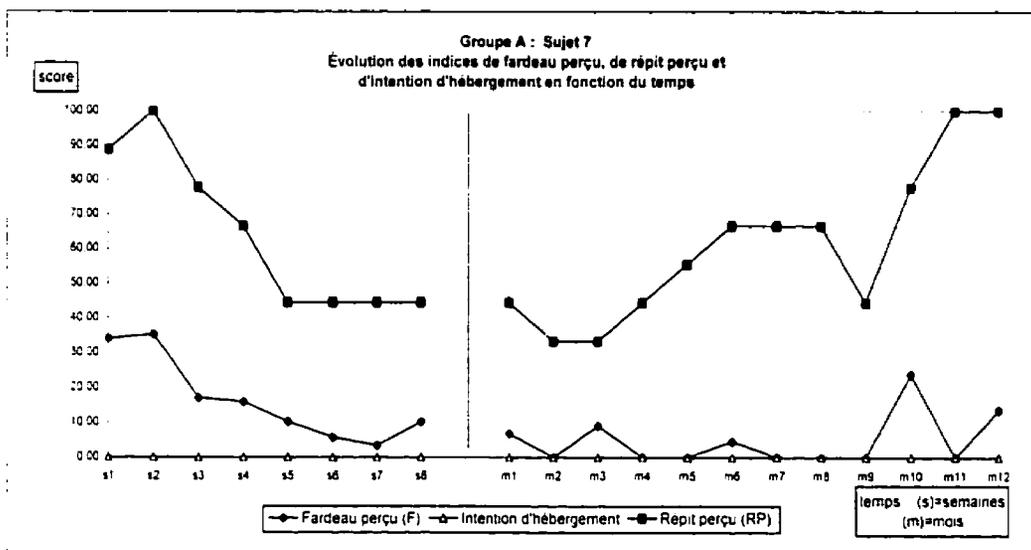
Les graphiques présentés à la **Figure 1** illustrent les variations obtenus en regard des variables mesurées au cours de la phase pré-expérimentale (mesures hebdomadaires) et au cours de l'application du programme (mesures mensuelles) pour chacun des participants du groupe A. Les graphiques des sujets du groupe B ne figurent pas compte tenu du peu de mesures expérimentales.

Le nombre limité de pré-mesures pour les sujets 1 et 2 ne permet pas d'établir de niveaux de base («baseline») et donc ne permet pas d'avoir une idée des résultats des mesures qui auraient été obtenues dans le futur si le programme n'avait pas été appliqué (Kazdin, 1991). Pour le sujet 1, on constate cependant une certaine stabilité de la perception de fardeau qui est demeuré à un niveau modéré tout au long de l'application du programme et un niveau de répit perçu très élevé (effet plafond) bien que l'intention de l'aidant de recourir à un hébergement définitif n'ait cessé d'augmenter. Le sujet 2 présente aussi une augmentation très importante d'intention d'hébergement, celle-ci pouvant être associée à une augmentation du niveau de fardeau perçu et à une diminution constante de la perception de répit au cours de la phase expérimentale.

Figure 1







Les courbes graphiques du sujet 3 indiquent que l'application du programme a eu un effet positif sur l'indice de fardeau perçu qui est passé de modéré à léger et qu'il a en général permis de maintenir un niveau élevé de répit perçu de même qu'un faible niveau d'intention d'hébergement. Bien que les graphiques des sujets 4 et 5 aient un nombre suffisant de pré-mesures (au moins huit) et de mesures expérimentales, celles-ci présentent des oscillations si importantes qu'elles compromettent leur interprétation. On évalue cependant, pour le sujet 4, que la participation au programme n'a pu être associée à une diminution du fardeau perçu, qui est demeuré à un niveau modéré, et n'a pu être associée à un haut niveau de répit perçu de même qu'à une diminution de l'indice d'intention d'hébergement. L'utilisation du programme chez le sujet 5 n'a pas permis de démontrer son efficacité à diminuer la perception de fardeau, qui est demeurée à un niveau grave, ou à favoriser la perception de répit de même qu'à diminuer l'intention d'hébergement. Les graphiques des sujets 6 et 7 suggèrent par contre que l'utilisation du programme pourrait avoir un effet positif sur la perception de fardeau et de répit de même que sur la poursuite du rôle d'aidant (absence d'intention d'hébergement maintenue).

DISCUSSION

Le but de cette étude était d'évaluer l'implantation et l'efficacité d'un programme de répit, programme d'hébergement en alternance de personnes âgées en perte d'autonomie, auprès d'aidants naturels. Les résultats obtenus seront tout d'abord discutés en ce qui a trait à l'implantation du programme puis, par rapport à son efficacité où les constats en regard des principales variables étudiées, soit celles du fardeau perçu, du répit perçu et de l'intention d'hébergement, seront présentés.

Le programme d'hébergement en alternance a été implanté tel que ce qui était prévu au plan initial. En effet, les ressources humaines et matérielles étaient en tout temps disponibles et ont été utilisées par les participants. L'identification de besoins se situant à un niveau préventif, curatif, adaptatif ou éducatif chez la personne hébergée par les différents intervenants a permis l'élaboration personnalisée et l'application de plans d'interventions pour chacun des participants et ce, à la grande satisfaction des aidants naturels. En effet, l'identification des besoins chez la personne hébergée a entre autres permis le dépistage et le traitement de problèmes de santé parfois majeurs ainsi que l'ajout d'adaptations physiques au domicile, facilitant les déplacements et les rendant ainsi plus sécuritaires tant pour la personne aidée que pour l'aidant. Bien que l'implantation du programme ait été adéquate, quelques difficultés ont été rencontrées au début de son application, notamment en ce qui concerne le surplus de tâches pour le personnel lors des arrivées et départs des participants de même que la limitation de l'intégration des participant lucides à cette unité d'implantation caractérisée par une clientèle atteinte de déficits cognitifs avec présence de comportements

perturbateurs (errance, cris, agitation, etc.). Cependant, chaque fois qu'une difficulté se présentait, des mesures étaient rapidement prises par les intervenants afin de solutionner le problème et ce, en prenant soins de satisfaire la personne aidée et aidante. Par exemple, du personnel surnuméraire a été employé pour les arrivées et les départs des participants et diverses activités de loisirs se déroulant à l'extérieur de l'unité étaient offertes aux participants lucides.

La participation au programme d'hébergement en alternance n'a pu être associée à une diminution de l'indice de fardeau perçu par les aidants naturels de même qu'à l'indice d'intention d'hébergement permanent et ce, malgré le fait que l'indice de répit perçu soit demeuré élevé tant pour les participants ayant complété les douze mois du processus d'évaluation du programme que chez ceux ayant dû l'abandonner. L'indice de fardeau perçu chez les aidants naturels ayant poursuivi leur participation durant les douze mois d'évaluation prévus s'est maintenu à un niveau comparable alors que le niveau des aidants ayant laissé le programme a considérablement augmenté durant leur participation. Parmi les facteurs identifiés ayant pu contribuer à cette augmentation, on note dans plusieurs cas, une diminution importante de l'autonomie des personnes aidées attribuable à d'importants problèmes de santé physiques ou encore à l'évolution de problèmes cognitifs. L'étude de Mohide, Pringle, Streiner, Gilbert, Muir et Tew (1990) a aussi démontré que des stades de démence trop avancés compromettent l'efficacité d'une intervention de répit sur la détresse émotionnelle des aidants. Ces constatations vont à l'encontre d'autres études qui en sont arrivées à la conclusion que l'utilisation de services de répit diminue le fardeau chez les aidants naturels de personnes âgées souffrant entre autres de démence de type Alzheimer

(Kosloski et Montgomery, 1993; Adler, Ott, Jelinski, Montimer et Christensen, 1993).

Aucune des études recensées n'a évalué l'effet d'un programme de répit spécifiquement sur l'indice de répit perçu par les aidants. Les résultats obtenus dans le cadre de cette étude en ce qui a trait au niveau de l'indice de répit perçu, montrent qu'il est demeuré très élevé dans le groupe ayant poursuivi sa participation. L'effet plafond observé en ce qui a trait à l'indice de répit perçu pourrait être attribuable à un manque de sensibilité de l'échelle de mesure qui ne comportait que trois items développés pour les fins de l'étude. Dans un autre ordre d'idées, le niveau très élevé de la perception de répit peut être attribuable à différents facteurs identifiés par plusieurs aidants lors d'entrevues téléphoniques. Tout d'abord, la participation au programme a favorisé le sommeil des aidants qui n'avaient plus à se préoccuper des soins à donner à l'aidée. Ensuite, l'utilisation de répit a permis de briser l'isolement et la routine en permettant aux aidants de faire des activités hors du domicile tel visiter les enfants ou les amis, aller faire les courses et ce, en toute quiétude puisque que les aidants ont souligné ressentir beaucoup de confiance envers le personnel soignant de l'unité d'implantation. Dans le groupe d'aidants ayant abandonné le programme, la diminution de l'indice de répit perçu peut être expliquée, dans plusieurs des cas, par l'augmentation de la lourdeur des tâches associée à une diminution de l'autonomie de la personne aidée. Il est aussi possible que l'utilisation de répit se soit faite de façon trop tardive pour ces aidants et n'ait pu empêcher leur épuisement puisqu'ils avaient déjà franchi le «point de non-retour».

Malgré le haut niveau de répit perçu et de la certaine constance du niveau de fardeau perçu chez les aidants ayant poursuivi le programme, leur intention de recourir à l'hébergement permanent n'a cessé de s'accroître au cours de l'application du programme, bien que de façon moins accentuée que pour ceux ayant dû cesser leur participation. Certains des aidants qui ont complété le processus d'évaluation ont par contre mentionné, dès les premières entrevues téléphoniques, leur intention de recourir à l'hébergement permanent, sous certaines conditions cependant, bien que les scores de l'indice d'intention d'hébergement obtenus aux questionnaires postaux étaient nuls ou presque nuls. Cette observation plutôt contradictoire pourrait être attribuable à un biais de désirabilité puisqu'un des critères d'admission au programme était de manifester un intérêt à la poursuite du rôle d'aidant. Parmi les conditions qui se devaient d'être présentes aux yeux des aidants pour justifier une demande d'hébergement définitif, ces derniers ont identifié la diminution importante de l'autonomie de la personne aidée, une diminution de leur propre état de santé ou encore une situation financière préalablement satisfaisante puisque que l'hébergement permanent de la personne aidée diminue grandement le revenu familial. L'utilisation du programme d'hébergement en alternance a parfois permis, à l'aide des plans d'interventions, d'améliorer l'autonomie fonctionnelle de la personne aidée ou de la maintenir et a aussi permis aux aidants de s'occuper davantage de leur propre santé, de leur donner du temps aussi pour s'occuper de leurs intérêts financiers et de les mettre en contact avec des ressources pouvant les accompagner lors d'une éventuelle demande d'hébergement. Cela suggère donc que l'utilisation d'un tel service de répit peut prévenir les hébergements prématurés et donc retarder l'hébergement permanent sans toutefois l'éviter. D'autres études en sont également arrivées à la conclusion que l'utilisation de services de répit ne rencontre

pas l'objectif de prolonger le maintien à domicile (Lawton, Brody et Saperstein, 1989; Kosloski et Montgomery, 1995). Pour certains des aidants, l'utilisation du répit peut au contraire avoir accéléré le processus d'hébergement définitif de la personne aidée. D'autres études concluent également à cet effet opposé de l'utilisation du répit pour le maintien à domicile (Montgomery et Borgatta, 1989; Larkin et Hopcroft, 1993).

Dans le cadre de la présente étude, la participation de certains aidants au programme a permis de les mettre en contact avec un milieu de services formels qui leur a ouvert une porte d'entrée dans un système de santé qu'ils connaissaient peu ce qui a pu par la suite alléger et faciliter les procédures de recours à l'hébergement permanent de la personne aidée (Prévillle et Raynault, 1998). Lors d'entrevues téléphoniques, les aidants ont aussi identifié certains facteurs ayant contribué à cet effet inattendu de l'utilisation du répit. Le sentiment de culpabilité ressenti par plusieurs aidants à l'idée d'«abandonner» la personne aidée en acceptant le répit s'est grandement atténué au cours de l'application du programme. Plusieurs aidants qui n'avaient jusque là jamais eu recours à des services de répit avec hébergement temporaire en institution, soit par ignorance de leur existence ou parce que l'aide formel proposée allait à l'encontre de leur valeur moral, ont réalisé que d'autres personnes pouvaient aussi rencontrer les besoins de la personne aidée et leur croyance voulant qu'ils soient les seuls à pouvoir prodiguer des soins adéquats à la personne aidée s'est estompée. Leur contact avec un milieu institutionnel de soins prolongés a aussi permis de démystifier et apaiser leurs craintes face à l'hébergement permanent.

Il appert que les résultats obtenus doivent être interprétés avec précautions. Bien que le devis de recherche utilisé ne nécessitait pas la présence d'un groupe comparaison, il aurait été utile d'en introduire un afin de mieux contrôler les effets dus à la maturation et à l'histoire. La petite taille échantillonnale empêche également la généralisation des résultats à la population. En ce qui a trait à l'analyse graphique, l'interprétation a été limitée pour certains sujets compte tenu du peu de pré-mesures disponibles pour établir le niveau de base et compte tenu de l'amplitude des oscillations de certaines courbes graphiques.

CONCLUSION

À la lumière des résultats obtenus, force est de reconnaître que l'intervention de répit proposée dans le cadre de cette étude n'a pu rencontrer l'ultime objectif de prolonger le maintien à domicile et que le programme d'hébergement en alternance a pu au contraire être utilisé par certains aidants naturels dans le but plus ou moins conscient de faciliter le passage à l'hébergement permanent, traduisant ainsi qu'un processus de réflexion était déjà amorcé avant même l'application du programme.

Il s'avère donc essentiel d'être plus vigilant lors de la sélection des participants en ce qui a trait à leur intention d'hébergement ainsi qu'en ce qui concerne le dépistage de problèmes de santé majeurs, tant chez la personne aidée qu'aidante, pouvant compromettre la participation au programme. Pour augmenter l'efficacité du programme, celui-ci devrait être utilisé à titre préventif de l'épuisement et donc appliqué plus précocement dans le processus dynamique de la décision des aidants de recourir à l'hébergement permanent, d'où

l'importance de sensibiliser la population cible à cet égard. D'autres facteurs pourraient potentiellement favoriser le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie comme celui d'offrir une plus grande variété de services de répit à l'intérieur du programme afin de répondre aux différents besoins des dyades ou encore, à un niveau supérieur, de reconnaître plus formellement le rôle des aidants, en grande majorité des femmes, en leur octroyant des avantages fiscaux significatifs ou même une rémunération pour leur travail.

L'utilisation du programme d'hébergement en alternance a agit sur le processus décisionnel d'intention d'hébergement des aidants tel que le suggère le modèle théorique du comportement planifié, bien que non dans le sens escompté. Les recherches futures seront utiles à une meilleure compréhension de la conceptualisation de facteurs plus spécifiques au processus décisionnel des aidants à la poursuite de leur rôle ou à leur intention de recourir à l'hébergement permanent (Préville, Landry, Beaudry, Deschênes, Fluet, Meunier-Lavigne et Mercier, 1998).

REMERCIEMENTS

Le présent article a été réalisé dans le cadre d'un mémoire de Maîtrise en gérontologie de l'Université de Sherbrooke à partir d'une étude plus large subventionnée par le Fonds de soutien à l'innovation du Ministère de la Santé et des Services sociaux et menée par l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke (IUGS) en collaboration avec les CLSC Gaston-Lessard et SOC ainsi que le CHSLD Estriade. Les résultats ont été publiés dans un rapport de recherche intitulé «Évaluation de l'implantation et de l'efficacité d'un programme

d'hébergement par alternance» édité par le Centre de recherche en gérontologie et gériatrie de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke et les CLSC Gaston-Lessard et SOC (Préville, Landry, Beaudry, Deschênes, Fluet, Meunier-Lavigne et Mercier, 1998). Un autre rapport traitant entre autres de l'appréciation du programme par une démarche de groupe «focus» auprès des aidants et des recommandations qui permettront de guider les établissements désireux de mettre en œuvre un tel programme fut également produit par les CLSC Gaston-Lessard et SOC et l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke (Programme Hébergement par alternance, 1998).

BIBLIOGRAPHIE

- ADLER, G., OTT, L., JELINSKI, M., MORTIMER, J. & CHRISTENSEN, R. (1993). Institutional respite care : benefits and risks for dementia patients and caregivers. International Psychogeriatrics, 5 (1), 67-77.
- AJZEN, I. & MADDEN, T.J. (1986). Prediction of goal-directed behavior : attitudes, intention, and perceived behavioral control. Journal of Experimental Social Psychology. 22 : 453-474.
- ANCTIL, H., GODIN, G., HAGAN, L., MARTIN, C. & PRONOVOST, R. (1988). La promotion de la santé : concepts et stratégies d'action. Québec, MSSS, Direction des communications, 86 p.
- BARER, B.M. & JOHNSON, C.L. (1990). A critique of the caregiving literature. The Gerontologist, 30 (1), 26-29.
- BARLOW, D.H. & HERSEN, M. (1984). Single-Case Experimental Designs: Strategies for Studying Behavior Change. New York : Pergamon Press Inc.
- CHAMPAGNE, F. & DENIS, J.-L. (1992). Pour une évaluation sensible à l'environnement des interventions : l'analyse de l'implantation. Service social : l'avenir des services ou services d'avenir, 41 (1), 143-163.
- DENIS, J.-L. & CHAMPAGNE, F. (1990). L'analyse de l'implantation : modèles et méthodes. La revue canadienne d'évaluation de programme, 5 (2), 47-67.
- GARANT, L. & BOLDUC, M. (1990). L'aide par les proches : mythes et réalités. Québec, MSSS, Direction de la Planification et de l'Évaluation, 157 p.
- GAUTHIER, H. & DUCHESNE, L. (1991). Le vieillissement démographique et les personnes âgées au Québec. Québec : Les Publications du Québec, 297p.
- HÉBERT, R. (1997). Perte d'autonomie. In M. ARCAND et R. HÉBERT. Précis pratique de gériatrie, 2^e édition. St-Hyacinthe, Québec : Edisem.
- HÉBERT, R., BRAVO, G. & GIROUARD, D. (1993). In R. Hébert, G. Bravo et L. Voyer (éd.), Répertoire des instruments de mesure en langue française pour la recherche gérontologique et gériatrique (pp. 136-138). Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke : Centre de recherche en gérontologie et gériatrie.
- HUBERMAN, A.M. & MILES, M.B. (1991). Analyse des données qualitatives. Belgique: De Boeck.

- KAZDIN, A.E. (1991). Research Design in Clinical Psychology (2nd ed.). Massachusetts : Allyn & Bacon.
- KOSLOSKI, K. & MONTGOMERY, R.J.V. (1993). The effects of respite on caregivers of Alzheimer's patients : one-year evaluation of the Michigan model respite programs. The Journal of Applied Gerontology, 12 (1), 4-17.
- KOSLOSKI, K. & MONTGOMERY, R.J.V. (1995). The impact of respite use on nursing home placement. The Gerontologist, 35 (1), 67-74.
- LARKIN, J.P. & HOPCROFT, B.M. (1993). In-hospital respite as a moderator of caregiver stress. Health and Social Work, 18 (2), 132-138.
- LAWTON, M.P., BRODY, E.M. & SAPERSTEIN, A.R. (1989). A controlled study of respite service for caregivers of Alzheimer's patients. The Gerontologist, 29 (1), 8-16.
- MALONEBEACH, E.E. & ZARIT, S.H. (1991). Current research issues in caregiving to the elderly. International Journal of Aging and Human Development, 32 (2), 103-114.
- MOHIDE, E.A., PRINGLE, D.M., STREINER, D.L., GILBERT, J.R., MUIR, G. & TEW, M. (1990). A randomized trial of family caregiver support in the home management of dementia. Journal of the American Geriatrics Society, 38 (4), 446-454.
- MONTGOMERY, R.J.V. & BORGATTA, E.F. (1989). The effects of alternative support strategies on family caregiving. The Gerontologist, 29 (4), 457-464.
- MONTGOMERY, R.J.V. & KOSLOSKI, K. (1994). Outcomes of family caregiving : Lessons from the past and challenges for the future. In M.H. Cantor (Ed.), Family Caregiving. Agenda for the Future, (pp. 123-136). San Francisco : American Society on Aging.
- MORYCZ, R.K. (1985). Caregiving strain and the desire to institutionalize family members with Alzheimer's disease. Research on Aging, 7 (3), 329-361.
- PEARLIN, L.I. (1992). The careers of caregivers. The Gerontologist, 32 (5), 647.
- PRÉVILLE, M., LANDRY, M., BEAUDRY, D., DESCHÊNES, M-L., FLUET, B., MEUNIER-LAVIGNE, C. & MERCIER, L. (1998). Évaluation de l'implantation et de l'efficacité d'un programme d'hébergement en alternance. Rapport de recherche. Centre de recherche en gérontologie et gériatrie de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke, CLSC Gaston-Lessard et SOC.
- PRÉVILLE, M. & RAYNAULT, M.-P. (1997). Le répit par alternance comme solution à l'épuisement des aidants naturels : évaluation d'un programme pilote. In R. HÉBERT, K. KOURI et G. LACOMBE. Vieillesse cognitive normale et pathologique, Actes du congrès scientifique, Sherbrooke 1997. Edisem.

- PROGRAMME HÉBERGEMENT PAR ALTERNANCE (1998). Rapport final présenté au Ministère de la Santé et des Services sociaux dans le cadre du Fonds de soutien à l'innovation. CLSC Gaston-Lessard et SOC et Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke.
- ROSSI, P.H. & FREEMAN, H.E. (1993). Evaluation, a systematic Approach (5th ed.). California : Sage Publications Inc.
- WHITLATCH, C.J., ZARIT, S.H. & VON EYE, A. (1991). Efficacy of interventions with caregivers : a reanalysis. The Gerontologist, 31 (1), 9-14.
- YIN, R.K. (1994). Case Study Research, Design and Methods (2nd ed.). California : Sage Publications Inc.
- ZARIT, S.H. (1989). Do we need another "stress and caregiving" study ? The Gerontologist, 29 (2), 147-148.
- ZARIT, S.H., ORR, N.K. & ZARIT, J.M. (1985). The hidden victims of Alzheimer's disease. New York : New York University Press.

3.2 Analyse graphique

Cette section présente les explications relatives aux observations obtenues pour chacun des graphiques figurant dans l'article. Tel que mentionné dans la section 2.3, les informations recueillies lors des entrevues téléphoniques menées auprès des aidants de même qu'auprès du personnel soignant faisant partie du comité d'évaluation ont permis d'obtenir certaines informations quant à l'efficacité du programme sur les variables dépendantes mesurées.

Sujet 1

Lors de la phase pré-expérimentale, l'aidante présentait un niveau de fardeau perçu qui a diminué au cours des six premiers mois d'applications du programme. Cette tendance est cependant altérée entre le 6^{ème} et le 8^{ème} hébergements. Ceci pourrait être attribuable à différents facteurs non liés au programme. En effet, durant cette période, la dyade a procédé à la vente de sa propriété pour emménager dans un appartement non adapté à leurs besoins. Cet inconvénient a eu pour effet, entre autres, de limiter davantage l'autonomie fonctionnelle de l'aidé. Une fois la situation corrigée, l'indice de fardeau perçu a par la suite diminué. Quant au niveau de répit perçu, il est demeuré très élevé tout au long de la phase expérimentale, correspondant ainsi au niveau de répit anticipé lors de la phase pré-expérimentale. Cet effet plafond pourrait être attribuable à un biais de désirabilité mais aussi à un réel effet du programme puisque l'aidante a fréquemment souligné son appréciation des périodes de répit proposées. L'augmentation de l'indice d'intention d'hébergement observé au cours de la phase expérimentale pourrait être en partie expliquée par la grande perception de répit ressentie par l'aidante lors des périodes d'hébergement de l'aidé.

Sujet 2

Les observations obtenues en ce qui a trait à l'indice de fardeau perçu indiquent, de façon générale, une augmentation de cet indice au cours de l'application du programme. Cette constatation serait attribuable à la progression de la maladie de l'aidé (déficit cognitif) qui avait pour effet d'alourdir les tâches de l'aidante. La diminution de l'indice de fardeau perçu observée lors du 2^{ème} hébergement peut être expliquée par le prolongement de cette période d'hébergement à cause d'un problème de santé important chez l'aidé. La diminution du fardeau perçu par l'aidante du 3^{ème} au 8^{ème} mois de participation au programme serait attribuable à un ajustement (augmentation) dans les soins à domicile prodigués par le CLSC. L'indice de fardeau perçu a cependant augmenté par la suite. La perception de répit de l'aidante a par ailleurs diminué au cours de sa participation au programme compte tenu de la détérioration de la santé de l'aidé mais aussi à cause du fait que l'aidante utilisait les semaines de répit non pas pour se reposer mais pour s'occuper entre autres de sa fille qui vivait une dépression et d'un de ses frères malade. Quant au niveau d'intention d'hébergement de l'aidante, il n'a cessé d'augmenter au cours de l'application du programme, progressant ainsi avec la maladie de l'aidé. De plus, l'aidante a identifié qu'avec une meilleure situation financière, elle aurait inévitablement recours à l'hébergement définitif de son époux.

Sujet 3

La participation au programme de cette aidante a été associée à une diminution de sa perception de fardeau. Cette observation pourrait être attribuable au soulagement quant à la prise en charge de l'aidé qui nécessitait énormément de soins et ce, depuis plusieurs années

(25 ans). Tout comme pour le niveau de répit anticipé, le niveau de répit perçu par l'aidante est en général demeuré très élevé au cours de l'application du programme bien qu'il ait diminué au cours du 4^{ème} hébergement. Cette diminution du répit perçu correspond à l'insatisfaction de l'aidante par rapport aux activités offertes à l'aidé lors de son hébergement et par rapport à une difficulté d'adaptation de l'aidante au programme reliée au type de clientèle de l'unité d'application du programme (déficit cognitif). Des ajustements ont rapidement été apportés et le niveau de répit perçu par l'aidante a par la suite augmenté. L'intention de l'aidante de recourir à un hébergement définitif est demeurée faible tant lors des phases pré-expérimentale qu'expérimentale. Par contre, l'aidante avait, dès le début de sa participation au programme, mentionné utiliser le programme dans le but de préparer l'aidé à un éventuel hébergement permanent.

Sujet 4

Les oscillations importantes observées dans ce graphique rendent difficile son interprétation. Cependant, on constate que bien que le niveau de fardeau perçu ait diminué suite à l'introduction du programme, il a par la suite légèrement augmenté au cours de la phase expérimentale. Ce résultat pourrait être attribuable à deux principaux facteurs: la détérioration de l'état de santé de l'aidé au cours de la phase expérimentale (A.V.C.) et la précarité de la santé de l'aidante qui éprouvait, entre autres, une douleur lombaire importante nécessitant une intervention chirurgicale. En ce qui concerne le répit perçu par l'aidante, les résultats indiquent qu'il est inférieur au répit anticipé, c'est-à-dire à celui mesuré avant l'application du programme. Parmi les facteurs pouvant expliquer ce manque d'effet du programme sur le répit, l'aidante a souligné éprouver beaucoup de difficultés reliées à

l'accompagnement lors des transports de l'aidé à ses hébergements. De plus, l'aidante mentionnait vivre de la culpabilité parce que l'aidé avait une attitude très négative par rapport à sa participation au programme. Enfin, le niveau d'intention de l'aidante de recourir à un hébergement définitif a quelque peu augmenté au cours de la phase expérimentale bien que l'application du programme a, au cours des premiers mois, permis de l'abaisser. L'aidante expliquait, au cours de la phase expérimentale, qu'elle avait beaucoup de difficulté à récupérer compte tenu de son état d'épuisement, présent avant même son entrée dans le programme. La durée de séjour était insuffisante selon l'aidante et elle prévoyait recourir à l'hébergement définitif de son époux si son propre état de santé ne s'améliorait pas.

Sujet 5

L'application du programme n'a pu être associée à une diminution du niveau de fardeau perçu par l'aidante qui est demeuré relativement stable mais grave au cours de l'application du programme tout comme le niveau observé lors de la phase pré-expérimentale. Ceci pourrait être attribuable à la lourdeur du rôle de l'aidante compte tenu de l'évolution de la maladie de l'aidé (démence de type Alzheimer). Le niveau de répit perçu par l'aidante était plutôt faible suite à l'introduction du programme par rapport au répit anticipé. Cette discordance pourrait s'expliquer par la grande résistance de l'aidé face à sa participation au programme. L'aidante mentionnait même subir du harcèlement de la part de l'aidé qui lui téléphonait très fréquemment lors de ses hébergements lui disant, entre autres, qu'il voulait qu'elle vienne le chercher. Cette attitude de l'aidé générait un grand sentiment de culpabilité chez l'aidante qui envisageait même cesser sa participation au programme. Une intervention psychosociale du CLSC faite auprès de cette dyade a cependant permis d'améliorer cette situation. La valeur

de l'indice de répit perçu a par la suite quelque peu augmentée. L'utilisation du programme n'a cependant pu être associée à une diminution de l'intention de l'aidante de recourir à un hébergement définitif. En effet, au cours de la phase expérimentale, le niveau d'intention d'hébergement était comparable à celui observé avant l'introduction du programme. Au cours de l'application du programme, l'aidante mentionnait ressentir une grande confiance envers le personnel soignant de l'Institut et souhaitait même que son époux puisse éventuellement y être hébergé en permanence. De plus, l'aidante soulignait s'être informée du coût d'un hébergement permanent à différents endroits et qu'elle ne pouvait l'assumer. Enfin, l'aidante identifiait qu'une détérioration de son propre état de santé serait probablement le facteur qui justifierait sa décision de recourir à l'hébergement définitif de son époux.

Sujet 6

Selon les données recueillies, l'utilisation du programme a pu, dans ce cas, être associée à une diminution de l'indice de fardeau perçu. Selon des membres du comité d'évaluation, la dyade vivait un conflit avant même l'application du programme ce qui pourrait expliquer le niveau plus élevé de fardeau perçu lors de la phase pré-expérimentale. L'entrée dans le programme a permis de désamorcer la situation conflictuelle dans la dyade et de diminuer le fardeau perçu par l'aidante par le fait même. L'effet plafond du niveau de répit perçu observé tant lors des phases pré-expérimentale qu'expérimentale pourrait être attribuable à un biais de désirabilité puisque l'aidante n'utilisait pas les périodes de répit pour se reposer. En effet, durant ces périodes, elle s'occupait davantage du fils malade de l'aidé et visitait l'aidé tous les soirs lors de ses hébergements et ce, en plus de faire régulièrement du bénévolat. Les observations obtenues quant à l'indice d'intention d'hébergement indiquent

qu'il est demeuré nul tout au long de l'application du programme tout comme lors de la phase pré-expérimentale. Cette observation pourrait être attribuable à un réel effet du programme sur cette variable puisque, selon des membres du personnel soignant, l'aidante aurait abandonné son rôle si elle n'avait pas eu les périodes de répit proposées qui ont contribué à atténuer le conflit vécu dans la dyade. Cependant, l'absence d'intention d'hébergement rapportée par l'aidante pourrait aussi être attribuable à un biais de désirabilité, l'aidante voulant ainsi assurer son éligibilité au programme.

Sujet 7

Les observations obtenues indiquent que l'application du programme peut avoir eu un effet positif sur l'indice de fardeau perçu qui est demeuré très faible au cours de la phase expérimentale bien que cette tendance fut interrompue à partir du 10^e hébergement. Cette augmentation du niveau de fardeau perçu serait attribuable à une détérioration de l'état de santé de l'aidé qui a plus tard subi une intervention chirurgicale. Le niveau de répit perçu a cependant augmenté au cours de la période d'expérimentation bien qu'il ait diminué au cours des trois premiers hébergements comparativement au répit anticipé. Ceci pourrait être attribuable, selon les membres du personnel soignant, à une difficulté d'adaptation de l'aidante au programme. Enfin, l'absence d'intention d'hébergement lors de la phase pré-expérimentale pourrait être expliquée par un biais de désirabilité, l'aidante voulant assurer sa participation au programme. Elle se disait très fatiguée et avoir un état de santé plus ou moins bon. L'utilisation du programme a par la suite pu réellement permettre de maintenir l'absence d'intention d'hébergement. En effet, au cours de l'application du programme, l'aidante mentionnait réaliser la lourdeur de son rôle allant même jusqu'à se demander

comment elle avait pu jusque là l'assumer sans périodes de répit. Par contre, selon les membres de l'équipe d'évaluation, le processus décisionnel de l'aidante de recourir à l'hébergement permanent de son époux était déjà amorcé à son entrée dans le programme. Selon eux, l'aidante n'avait pas recouru à l'hébergement définitif parce que ce n'était pas financièrement possible.

3.3 Appariement au modèle théorique

Le cadre théorique utilisé dans le cadre de cette recherche est une adaptation du modèle de la théorie du comportement planifié de Ajzen et Madden (1986). Tel que présenté dans la section 1.5.1, ce modèle a été retenu car il est centré sur le processus décisionnel d'un individu à adopter ou non un comportement. Dans le contexte de cette étude, le comportement réfère à l'intention de l'aidant de recourir à l'hébergement définitif de son parent ou de poursuivre son rôle. Selon le modèle proposé, l'intention d'hébergement pouvait être directement influencée par des variables intermédiaires, dont la perception de fardeau et de répit. Ces variables pouvaient être influencées par différents facteurs individuels et contextuels et étaient donc indirectement associés à l'intention d'hébergement. Toujours selon le modèle, le programme pouvait avoir un effet sur les facteurs individuels et contextuels de même que sur les variables intermédiaires et pouvait alors indirectement influencer l'intention d'hébergement.

Dans le cadre cette l'étude, différentes informations se rapportant aux relations théoriques ont été recueillies à partir de l'analyse de contenu et de l'analyse graphique. Selon les informations obtenues, l'état de santé de l'aidé et son autonomie fonctionnelle (facteurs contextuels) influencent le fardeau perçu par l'aidant mais aussi l'indice d'intention d'hébergement et ce, de façon directe. Tel qu'attendu, la perception de fardeau (variable intermédiaire) influence, dans plusieurs des cas, l'intention d'hébergement de l'aidant. La perception de l'aidant de son propre état de santé (aspect subjectif) de même que la perception de la situation financière sont aussi des déterminants importants dans le processus décisionnel de l'aidant de recourir à l'hébergement permanent. Ces facteurs individuels confondants du modèle théorique ont une influence directe sur l'intention d'hébergement et non seulement indirect, via les variables intermédiaires. La perception de répit (variable intermédiaire) n'est pas toujours associée à l'intention d'hébergement contrairement à ce qui était attendu. En effet, une perception de répit élevée n'empêche pas nécessairement l'augmentation de l'indice d'intention d'hébergement de l'aidant mais peut au contraire accélérer les démarches en vue d'un hébergement définitif.

Selon les informations recueillies, la perception de répit de l'aidant peut être fortement influencée par l'attitude de l'aidé face à sa participation au programme. En effet, une attitude négative de l'aidé par rapport aux périodes de répit proposées peut générer un important sentiment de culpabilité chez l'aidant qui diminue sa perception de répit. Tel que proposé dans le modèle initial, l'application du programme peut influencer relativement fortement les variables intermédiaires (fardeau perçu, répit perçu) de même que les facteurs contextuels. Cependant l'application du programme n'a que très peu ou pas d'effet sur les

facteurs individuels (caractéristiques de l'aidant). Enfin, l'utilisation du programme d'hébergement en alternance peut avoir un effet direct et non seulement indirect sur l'intention d'hébergement des aidants et ce, entre autres à cause du réseau de soutien formel qui se développe autour de l'aidant lors de sa participation au programme et de la démystification du milieu institutionnel.

Les relations précédemment établies indiquent que le modèle utilisé est inadéquat sous sa forme actuelle et nécessite d'être davantage adapté afin de mieux traduire le processus décisionnel des aidants naturels quant à la poursuite de leur rôle ou à leur recours à l'hébergement permanent. En effet, il appert que les facteurs individuels et contextuels peuvent non seulement influencer les variables intermédiaires mais peuvent aussi avoir un effet direct sur l'intention d'hébergement des aidants. Quant au programme de répit, son utilisation n'a que très peu d'influence sur les facteurs individuels qui concernent les caractéristiques de l'aidant. Par contre, l'utilisation du programme peut avoir une influence sur les facteurs contextuels de même que sur les variables intermédiaires et peut aussi avoir un effet direct plutôt qu'indirect sur l'intention d'hébergement. Enfin, l'intention d'hébergement peut effectivement être influencée par la perception de fardeau des aidants. La perception de répit ne peut cependant être associée à l'intention d'hébergement des aidants naturels dans le cadre de cette étude.

CONCLUSION

Les résultats obtenus dans le cadre de cette étude démontrent l'importance de poursuivre l'application d'intervention de répit auprès des aidants naturels. En effet, les participants au programme d'hébergement en alternance présentaient des niveaux de fardeau relativement graves lors de leur entrée dans le programme et l'utilisation du répit a permis de maintenir et même diminuer l'indice de fardeau perçu chez plusieurs des sujets ayant complété les douze mois d'évaluation prévus. Cependant, l'application du programme n'a pu être associée à une diminution des aidants de recourir à l'hébergement permanent et ce, malgré une perception de répit en général très élevée.

L'appariement au modèle théorique proposé a favorisé une meilleure compréhension des relations entre les différents facteurs (individuels et contextuels) et les variables intermédiaires du modèle sur le processus décisionnel des aidants naturels de poursuivre leur rôle ou de recourir à l'hébergement permanent. De plus, cette étude a permis d'identifier d'autres variables non considérées au départ, susceptibles d'avoir une influence sur l'intention d'hébergement des aidants. Parmi celles-ci, on retrouve le sentiment de culpabilité des aidants face à l'utilisation de répit ou encore l'influence de la situation financière de la dyade sur l'hébergement définitif.

Les résultats obtenus dans le cadre de cette étude ne peuvent être généralisés à la population compte tenu de certaines limites méthodologiques importantes dont la faible taille échantillonnale, l'absence d'un groupe de comparaison et l'utilisation de certaines échelles de mesure non validées.

Afin d'améliorer la praticabilité et l'efficacité du programme d'hébergement en alternance, certaines mesures devraient être prises en considération. Tout d'abord, il s'avère essentiel d'évaluer objectivement, préalablement à leur admission au programme, la santé de l'aidant ainsi que celle de la personne en perte d'autonomie et ce, pour éviter les abandons précoces et pour éviter que le programme ne devienne un outil diagnostique ou de dépistage de problèmes de santé parfois majeurs. Dans le même ordre d'idées, le programme devrait être appliqué avant que l'aidant n'ait manifesté de l'épuisement associé à son rôle puisque cet état est souvent le précurseur d'enclenchement du processus décisionnel de l'aidant de recourir à l'hébergement définitif et que ce processus devient alors irréversible. Il est donc indispensable, si l'on veut que le programme soit efficace à prolonger le maintien à domicile, que les aidants soient sensibilisés davantage à utiliser le répit à titre préventif de l'épuisement. Finalement, afin de favoriser une intégration plus rapide de la personne en perte d'autonomie lucide à ses hébergements et ainsi favoriser indirectement le répit chez l'aidant, une autre unité d'application du programme devrait être envisagée compte tenu du fait que la clientèle de l'actuelle unité d'application du programme présente des déficits cognitifs graves avec comportements perturbateurs.

BIBLIOGRAPHIE

- ADLER, G., OTT, L., JELINSKI, M., MORTIMER, J. & CHRISTENSEN, R. (1993). Institutional respite care : benefits and risks for dementia patients and caregivers. International Psychogeriatrics, 5 (1), 67-77.
- AJZEN, I. & FISHBEIN, M. (1980). Understanding Attitudes and Predicting Social Behavior. New Jersey : Prentice-Hall, Inc.
- AJZEN, I. & MADDEN, T.J. (1986). Prediction of goal-directed behavior : attitudes, intention, and perceived behavioral control. Journal of Experimental Social Psychology. 22 : 453-474.
- ANCTIL, H., GODIN, G., HAGAN, L., MARTIN, C. & PRONOVOST, R. (1988). La promotion de la santé : concepts et stratégies d'action. Québec, MSSS, Direction des communications, 86 p.
- BARER, B.M. & JOHNSON, C.L. (1990). A critique of the caregiving literature. The Gerontologist, 30 (1), 26-29.
- BARLOW, D.H. & HEREN, M. (1984). Single-Case Experimental Designs; Strategies for Studying Behavior Change. New York : Pergamon Press Inc.
- BARRETT, V.W. (1993). Programmatic and Caregiver Barriers to Respite Care. In L.M. Tepper & J.A. Toner (éd.), Respite Care : Programs, Problems and Solutions (pp. 81-89). Philadelphia : The Charles Press, Publishers.
- BAUMGARTEN, M., BATTISTA, R.N., INFANTE-RIVARD, C., HANLEY, J.A., BECKER, R. & GAUTHIER, S. (1992). The psychological and physical health of family members caring for an elderly person with dementia. Journal of Clinical Epidemiology, 45, 61-70.
- BEAULIEU, N. (1988). Le service de l'hébergement temporaire et les individus atteints de démence : réactions des familles (soignants principaux). Le Gérontophile, 10 (3), 10-13.
- BERGMANN, K., FOSTER, E., JUSTICE, A. & MATTHEWS, V. (1978). Management of the demended elderly patient in the community. British Journal of Psychiatry, 132, 441-449.
- BERMAN, S., DELANEY, N., GALLAGHER, D., ATKINS, P. & GRAEBER, M.P. (1987). Respite care : a partnership between a veterans administration nursing home and families to care for frail elders at home. The Gerontologist, 27 (5), 581-584.

- BERRY, G.L., ZARIT, S.H. & RABATIN, V.X. (1991). Caregiver activity on respite and nonrespite days : a comparison of two service approaches. The Gerontologist, 31 (6), 830-835.
- BRODY, S.J., POULSHOCK, S. & MASCIOCCHI, C. (1978). The family caring unit: A major consideration in the long-term support system. The Gerontologist, 18, 556-561.
- BROMLEY, D.B. (1986). The Case-Study Method in Psychology and Related Disciplines. England : John Wiley & Sons Ltd.
- BURDZ, M.P., EATON, W.O. & BOND, J.B. Jr. (1988). Effect of respite care on dementia and non-dementia patients and their caregivers. Psychology and Aging, 3 (1), 38-42.
- CAMPBELL, D.T. & STANLEY, J.C. (1963). Experimental and Quasi-Experimental Designs for Research. U.S.A. : Houghton Mifflin Company.
- CARADOC-DAVIES, T.H. & HARVEY, J.M. (1995). Do 'social relief' admissions have any effect on patients or their care-givers ? Disability and Rehabilitation, 17 (5), 247-251.
- CHAMPAGNE, F. & DENIS, J.-L. (1992). Pour une évaluation sensible à l'environnement des interventions : l'analyse de l'implantation. Service social : l'avenir des services ou services d'avenir, 41 (1), 143-163.
- COHEN, C.A., GOLD, D.P., SHULMAN, K.I., WORTLEY, J.T., McDONALD, G. & WARGON, M. (1993). Factors determining the decision to institutionalize dementing individuals : a prospective study. The Gerontologist, 33 (6), 714-720.
- COLERICK, E.J. & GEORGE, L.K. (1986). Predictors of institutionalization among caregivers of patients with Alzheimer's disease. Journal of the American Geriatrics Society, 34 (7), 493-498.
- CONLIN, M.M., CARANASOS, G.J. & DAVIDSON, R.A. (1992). Reduction of caregiver stress by respite care : a pilot study. Southern Medical Journal, 85 (11), 1096-1100.
- CONTANDRIOPOULOS, A.-P., CHAMPAGNE, F., DENIS, J.-L., PINEAULT, R. (1992). L'évaluation dans le domaine de la santé : concepts et méthodes. Université de Montréal : Groupe de recherche interdisciplinaire en santé (G.R.I.S.).
- CONTANDRIOPOULOS, A.-P., CHAMPAGNE, F., POTVIN, L., DENIS, J.-L. & BOYLE, P. (1990). Savoir préparer une recherche : la définir, la structurer, la financer. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.
- DEIMLING, G.T. & POULSHOCK, S.W. (1985). The transition from family in-home care to institutional care. Research on Aging, 7 (4), 563-576.

- DELISLE, M.-A. (1996). Aspects démographiques, économiques et sociologiques du vieillissement. Québec : Éditions La Liberté, 209 p.
- DENIS, J.-L. & CHAMPAGNE, F. (1990). L'analyse de l'implantation : modèles et méthodes. La revue canadienne d'évaluation de programme, 5 (2), 47-67.
- FEINBERG, L.F. & KELLY, K.A. (1995). A well-deserved break : respite programs offered by California's statewide system of caregiver resource centers. The Gerontologist, 35 (5), 701-706.
- FISHBEIN, M. & AJZEN, I. (1975). Belief, Attitude, Intention and Behavior : An Introduction to Theory and Research. Massachusetts : Addison-Wesley Publishing Company.
- FORTIN, M.F., TAGGART, M.E., KÉROUAC, S. & NORMAND, S. (1988). Introduction à la recherche. Québec : Décarie.
- FREEDMAN, V.A., BERKMAN, L.F., RAPP, S.R. & OSTFELD, A.M. (1994). Family networks : predictors of nursing home entry. American Journal of Public Health, 84 (5), 843-845.
- GARANT, L. & BOLDUC, M. (1990). L'aide par les proches : mythes et réalités. Québec, MSSS, Direction de la Planification et de l'Évaluation, 157 p.
- GAUTHIER, H. & DUCHESNE, L. (1991). Le vieillissement démographique et les personnes âgées au Québec. Québec : Les Publications du Québec, 297p.
- GEORGE, L.K. (1989). Stress, social support and depression over the life-course. In K.S. Markides & C.L. Cooper (Eds.), Aging, Stress and Health, (pp. 241-267). England : John Wiley & Sons Ltd.
- GEORGE, L.K. (1990). Caregiver stress studies - there really is more to learn. The Gerontologist, 30 (5), 580-581.
- GEORGE, L.K. (1994). Caregiver burden and well-being: an elusive distinction. The Gerontologist, 34 (1), 6-7.
- GOTTLIEB, B.H. (1990). Social support and family care of the elderly. In B. Bauer, D. Pringle, V. Marshall, B. Wigdor & C. Rosenthal (Eds.), Conceptual and Methodological Issues in Family Caregiving Research, (pp. 31-43). University of Toronto : Faculty of Nursing.
- GRAFSTROM, M., FRATIGLIONI, L., SANDMAN, P.-O. & WINBLAD, B. (1992). Health and social consequences for relatives of demented and non-demented elderly. A population-based study. Journal of Clinical Epidemiology, 45, 861-870.

- HADJISTAVROPOULOS, T., TAYLOR, S., TUOKKO, H. & BEATTIE, B.L. (1994). Neuropsychological deficits, caregivers' perception of deficits and caregiver burden. Journal of the American Geriatrics Society, 42 (3), 308-314.
- HAUPT, M. & KURZ, A. (1993). Predictors of nursing home placement in patients with Alzheimer's disease. International Journal of Geriatric Psychiatry, 8, 741-746.
- HÉBERT, R. (1995). La perte d'autonomie : définition, épidémiologie et prévention. Recueil de textes. Approche biosanté. Université de Sherbrooke : Faculté des lettres et sciences humaines.
- HÉBERT, R. (1997). Perte d'autonomie. In M. ARCAND et R. HÉBERT. Précis pratique de gériatrie, 2^e édition, St-Hyacinthe, Québec : Edisem.
- HÉBERT, R., BRAVO, G. & GIROUARD, D. (1993). In R. Hébert, G. Bravo et L. Voyer (éd.), Répertoire des instruments de mesure en langue française pour la recherche gérontologique et gériatrique (pp. 136-138). Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke : Centre de recherche en gérontologie et gériatrie.
- HÉBERT, R., BRAYNE, C. & SPIEGELHALTER, D. (1997). Incidence of functional decline and improvement in a community-dwelling, very elderly population. American Journal of Epidemiology, 145 (10), 935-944.
- HEGEMAN, C. (1993). Models of institutional and community-based respite care. In L.M. Tepper & J.A. Toner (Eds.), Respite Care : Programs, Problems and Solutions, (pp. 3-29). Philadelphie : The Charles Press, Publishers, Inc.
- HOMER, A.C. & GILLEARD, C.J. (1994). The effect of inpatient respite care on elderly patients and their carers. Age and Ageing, 23, 274-276.
- HUBERMAN, A.M. & MILES, M.B. (1991). Analyse des données qualitatives. Belgique: De Boeck.
- JUTRAS, S. & VEILLEUX, F. (1991). Informal caregiving : correlates of perceived burden. La Revue canadienne du vieillissement, 10 (1), 40-55.
- JUTRAS, S., VEILLEUX, F. & RENAUD, M. (1989). Des "partenaires" méconnus : les aidants des personnes âgées en perte d'autonomie. Université de Montréal : Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la prévention (GRASP), 98 p.
- KAZDIN, A.E. (1982). Single-case Research Designs : Methods for Clinical and Applied Settings. Oxford : Oxford University Press Inc.
- KAZDIN, A.E. (1991). Research Design in Clinical Psychology (2nd ed.). Massachusetts : Allyn & Bacon.

- KELLY, J.R. & McGRATH, J.E. (1988). On Time and Method. California : Sage Publications Inc.
- KNIGHT, B. (1991, Sept./Oct.). Predicting distress and life satisfaction of in-home spouse dementia caregivers : implication for intervention. The American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders & Research, 40-45.
- KNIGHT, B.G., LUTZKY, S.M. & MACOFSKY-URBAN, F. (1993). A meta-analytic review of interventions for caregiver distress : recommendations for future research. The Gerontologist, 33 (2), 240-248.
- KOSLOSKI, K. & MONTGOMERY, R.J.V. (1993). The effects of respite on caregivers of Alzheimer's patients : one-year evaluation of the Michigan model respite programs. The Journal of Applied Gerontology, 12 (1), 4-17.
- KOSLOSKI, K. & MONTGOMERY, R.J.V. (1995). The impact of respite use on nursing home placement. The Gerontologist, 35 (1), 67-74.
- KRATOCHWILL, T.R. & LEVIN, J.R. (éd.). (1992). Single-case Research Design and Analysis. New Jersey : Lawrence Erlbaum Associates Inc.
- KRISHEF, C.H. (1991). Fundamental Approaches to Single Subject Design and Analysis. Florida : Krieger Publishing Company.
- LADOUCEUR, R. & BÉGIN, G. (1986). Protocoles de recherche en sciences appliquées et fondamentales. St-Hyacinthe : Edisem Inc.
- LARKIN, J.P. & HOPCROFT, B.M. (1993). In-hospital respite as a moderator of caregiver stress. Health and Social Work, 18 (2), 132-138.
- LAUZON, S. (1988). État de santé des conjoints-soignants de malades atteints de démence du type Alzheimer et facteurs associés. Mémoire de maîtrise, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal.
- LAWTON, M.P., BRODY, E.M. & SAPERSTEIN, A.R. (1989a). A controlled study of respite service for caregivers of Alzheimer's patients. The Gerontologist, 29 (1), 8-16.
- LAWTON, M.P., BRODY, E.M. & SAPERSTEIN, A.R. (1989b). Respite care of Alzheimer's families : research findings and their relevance to providers. The American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders & Research, nov./dec. 31-41.
- LESEMANN, F. & CHAUME, C. (1989). Familles-providence : la part de l'état. Montréal: Éditions Saint-Martin.

- LÉVESQUE, L., ROCHETTE, N. & PAQUET, M. (1990). Revue des écrits sur les programmes d'hébergement temporaire et de centre de jour en fonction des personnes atteintes de maladies démentielles et de leurs aidants naturels. Rapport de recherche. Université de Montréal : Faculté des sciences infirmières.
- LIEBERMAN, M.A. & KRAMER, J.H. (1991). Factors affecting decisions to institutionalize demended elderly. The Gerontologist, 31, (3), 371-374.
- LOONEY, K.M. (1987). The respite care alternative. Journal of Gerontological Nursing, 13 (5), 18-21.
- MALONEBEACH, E.E. & ZARIT, S.H. (1991). Current research issues in caregiving to the elderly. International Journal of Aging and Human Development, 32 (2), 103-114.
- McFALL, S. & MILLER, B.H. (1992). Caregiver burden and nursing home admission of frail elderly persons. Journal of Gerontology, 47 (2), S73-S79.
- Méthodes d'évaluation en administration des services de santé; Abrégés des exposés et cas d'évaluation. (1996). Université de Montréal : Département d'administration de la santé, Faculté de médecine.
- MILLER, D.B. & GOLDMAN, L. (1989). Perceptions of caregivers about special respite services for the elderly. The gerontologist, 29 (3), 408-410.
- MILLER, B., McFALL, S. & MONTGOMERY, A. (1991). The impact of elder health, caregiver involvement and global stress on two dimensions of caregiver burden. Journal of Gerontology : SOCIAL SCIENCES, 46 (1), S9-S19.
- MITTELMAN, M.S., FERRIS, S.H., STEINBERG, G., SHULMAN, E., MACKELL, J.A., AMBINDER, A. & COHEN, J. (1993). An intervention that delays institutionalization of Alzheimer's disease patients : treatment of spouse-caregivers. The Gerontologist, 33 (6), 730-740.
- MOHIDE, E.A., PRINGLE, D.M., STREINER, D.L., GILBERT, J.R., MUIR, G. & TEW, M. (1990). A randomized trial of family caregiver support in the home management of dementia. Journal of the American Geriatrics Society, 38 (4), 446-454.
- MOHR, L.B. (1995). Impact Analysis for Program Evaluation (2nd ed.). California : Sage Publications Inc.
- MONTGOMERY, R.J.V. (1996). Advancing caregiver research : weighing efficacy and feasibility of interventions. Journal of Gerontology : SOCIAL SCIENCES, 51b (3), S109-S110.
- MONTGOMERY, R.J.V. & BORGATTA, E.F. (1989). The effects of alternative support strategies on family caregiving. The Gerontologist, 29 (4), 457-464.

- MONTGOMERY, R.J.V., GONYEA, J.G. & HOOYMAN, N.R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. Family Relations, 34, 19-26.
- MONTGOMERY, R.J.V. & KOSLOSKI, K. (1994). Outcomes of family caregiving : Lessons from the past and challenges for the future. In M.H. Cantor (Ed.), Family Caregiving, Agenda for the Future, (pp. 123-136). San Francisco : American Society on Aging.
- MONTGOMERY, R.J.V. & KOSLOSKI, K. (1995). Respite revisited : re-assessing the impact. In P.R. Katz, R.L. Kane & M.D. Mezey (Eds.), Quality Care in Geriatric Settings, (pp. 47-67). New York : Springer.
- MONTGOMERY, R.J.V. & PROTHERO, J. (1986). Developing Respite Services of the Elderly. U.S.A. : University of Washington Press.
- MONTGOMERY, R.J.V., STULL, D.E. & BORGOTTA, E.F. (1985). Measurement and the analysis of burden. Research on Aging, 7 (1), 137-152.
- MORYCZ, R.K. (1985). Caregiving strain and the desire to institutionalize family members with Alzheimer's disease. Research on Aging, 7 (3), 329-361.
- MOTENKO, A.K. (1989). The frustrations, gratifications, and well-being of dementia caregivers. The Gerontologist, 29 (2), 166-172.
- MUDGE, K. (1995). Considering the needs of carers : a survey of their views on services. Nursing Standard, 9 (30), 29-31.
- NEWMAN, S.J., STRUYK, R., WRIGHT, P. & RICE, M. (1990). Overwhelming odds : caregiving and the risk of institutionalization. Journal of Gerontology, 45 (5), S173-S183.
- O'DONNELL, B.F., DRACHMAN, D.A., BARNES, H.J., PETERSON, K.E., SWEANER, J.M. & LEW, R.A. (1992). Incontinence and troublesome behaviors predict institutionalization in dementia. Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology, 5 Jan./Mar., 45-52.
- OTTENBACHER, K.J. (1986). Evaluating clinical change. Baltimore : Williams & Wilkins.
- PAQUET, M. (1989). La famille et le maintien à domicile des personnes âgées. Santé société, 11 (4), 10-12.
- PAQUET, M. (1992). La problématique d'intervention auprès des personnes-soutien de personnes âgées ou le défi de la prévention en santé mentale. Le Gérontophile, 14 (2), 3-7.

- PARSONSON, B.S. & BAER, D.M. (1978). The Analysis and Presentation of Graphic Data. In T.R. Kratochwill (ed.), Single Subject Research : Strategies for Evaluating Change (pp. 101-165). New York : Academic Press.
- PEARLIN, L.I. (1992). The careers of caregivers. The Gerontologist, 32 (5), 647.
- PEARLIN, L.I., MULLAN, J.T., SEMPLE, S.J. & SKAFF, M.M. (1990). Caregiving and the stress process : an overview of concepts and their measures. The Gerontologist, 30 (5), 583-591.
- PEARLMAN, D.N. & CROWN, W.H. (1992). Alternative sources of social support and their impacts on institutional risk. The Gerontologist, 32 (4), 527-535.
- PINEAULT, R. & DAVELUY, C. (1995). La planification de la santé : concepts, méthodes, stratégies. Montréal : Éditions Nouvelles.
- POLLAK, C.P. & PERLICK, D. (1991). Sleep problems and institutionalization of the elderly. Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology, 4, Oct./Dec., 204-210.
- PRÉVILLE, M., LANDRY, M., BEAUDRY, D., DESCHÊNES, M-L., FLUET, B., MEUNIER-LAVIGNE, C. & MERCIER, L. (1998). Évaluation de l'implantation et de l'efficacité d'un programme d'hébergement en alternance. Rapport de recherche. Centre de recherche en gérontologie et gériatrie de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke, CLSC Gaston-Lessard et SOC.
- PRÉVILLE, M. & RAYNAULT, M.-P. (1997). Le répit par alternance comme solution à l'épuisement des aidants naturels : évaluation d'un programme pilote. In R. HÉBERT, K. KOURI et G. LACOMBE. Vieillessement cognitif normal et pathologique, Actes du congrès scientifique, Sherbrooke 1997. Edisem.
- PROGRAMME HÉBERGEMENT PAR ALTERNANCE (1998). Rapport final présenté au Ministère de la Santé et des Services sociaux dans le cadre du Fonds de soutien à l'innovation. CLSC Gaston-Lessard et SOC et Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke.
- PRUCHNO, R.A., MICHAELS, J.E. & POTASHNIK, S.L. (1990). Predictors of institutionalization among Alzheimer disease victims with caregiving spouses. Journal of Gerontology, 45 (6), S259-S266.
- PRUCHNO, R.A. & RESCH, N. (1989). Aberrant behaviors and Alzheimer's disease : mental health effects on spouse caregivers. Journal of Gerontology : SOCIAL SCIENCES, 44 (5), S177-S182.
- ROBERTSON, D., GRIFFITHS, R.A. & COSIN, L.Z. (1977). A community-based continuing care program for the elderly disabled : an evaluation of planned intermittent hospital readmission. Journal of Gerontology, 32 (3), 334-339.

- ROCHETTE, N. & LÉVESQUE, L. (1996). Placer un proche atteint de démence irréversible : une décision difficile pour les aidants naturels. L'infirmière du Québec, 3 (4), 26-34.
- ROCHON, M. (1994). Impact des changements démographiques sur l'évolution des dépenses publiques de santé et services sociaux. Ministère de la Santé et des Services Sociaux. Gouvernement du Québec : Québec.
- ROSSI, P.H. & FREEMAN, H.E. (1993). Evaluation, a systematic Approach (5th ed.). California : Sage Publications Inc.
- ROY, J., VÉZINA, A. & PARADIS, M. (1992). De la tâche à la mission : personnes âgées, aidants naturels, services intensifs de maintien à domicile (SIMAD). Université Laval : Faculté des sciences sociales.
- SCHARLACH, A. & FRENZEL, C. (1986). An evaluation of institution-based respite care. The Gerontologist, 26 (1), 77-82.
- SCHULZ, R., O'BRIEN, A.T., BOOKWALA, J. & FLEISSNER, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving : prevalence, correlates and causes. The Gerontologist, 35 (6), 771-791.
- SCHULZ, R., VISINTAINER, P. & WILLIAMSON, G.M. (1990). Psychiatric and physical morbidity effects of caregiving. Journal of Gerontology: Psychological Sciences, 45, P181-P191.
- SEEMAN, T.E. & BERKMAN, L.F. (1988). Structural characteristics of social networks and their relationship with social support in the elderly : who provides support. Social Science and Medicine, 26 (7), 737-749.
- SEMPLE, S.J. (1992). Conflict in Alzheimer's caregiving families : its dimensions and consequences. The Gerontologist, 32 (5), 648-655.
- STRAWBRIDGE, W.J. & WALLHAGEN, M.I. (1991). Impact of family conflict on adult child caregivers. The Gerontologist, 31 (6), 770-777.
- TERRIEN, R. (1989). La responsabilité des familles et des femmes dans le maintien à domicile des personnes âgées : une politique de désengagement ou de soutien de l'État. Santé mentale au Québec, 14 (1), 152-164.
- TRAHAN, L. (1989). Les facteurs associés à l'orientation des personnes âgées dans des établissements d'hébergement. Direction de l'évaluation, Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS).
- VITALIANO, P.P., YOUNG, H.M. & RUSSO, J. (1991). Burden : a review of measures used among caregivers of individuals with dementia. The Gerontologist, 31 (1), 67-75.

- WERKHOOVEN, M.V. (1992). Respite care in the long-term care continuum. The Journal of Long-Term Care Administration, hiver 1991-1992, 36-39.
- WHITLATCH, C.J., ZARIT, S.H. & VON EYE, A. (1991). Efficacy of interventions with caregivers : a reanalysis. The Gerontologist, 31 (1), 9-14.
- WILLIAMSON, G.M. & SCHULZ, R. (1993). Coping with specific stressors in Alzheimer's disease caregiving. The Gerontologist, 33 (6), 747-755.
- YIN, R.K. (1993). Applications of Case Study Research. California : Sage Publications Inc.
- YIN, R.K. (1994). Case Study Research, Design and Methods (2nd ed.). California : Sage Publications Inc.
- ZARIT, S.H. (1989). Do we need another "stress and caregiving" study ? The Gerontologist, 29 (2), 147-148.
- ZARIT, S.H. (1990). Interventions with frail elders and their families : are they effective and why? In M.A.P. Stephens, J.H. Crowther, S.E. Hobfoll & D.L. Tennenbaum (Eds.), Stress and Coping in Later-Life Families (pp. 241-265). Ohio : Hemisphere Publishing Corporation.
- ZARIT, S.H., ORR, N.K. & ZARIT, J.M. (1985). The hidden victims of Alzheimer's disease. New York : New York University Press.
- ZARIT, S.H., REEVER, K.E. & BACH-PETERSON, J. (1980). Relatives of the impaired elderly : correlates of feelings of burden. The Gerontologist, 20 (6), 649-655.
- ZARIT, S.H. (1994). Research perspectives on family caregiving. In M.H. Cantor (Ed.), Family Caregiving, Agenda for the Future, (pp. 9-24). San Francisco : American Society on Aging.
- ZARIT, S.H., TODD, P.A. & ZARIT, J.M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers : a longitudinal study. The Gerontologist, 26 (3), 260-266.
- ZARIT, S.H. & WHITLATCH, C.J. (1993). The effects of placement in nursing homes on family caregivers : short and long term consequences. The Irish Journal of Psychology, 14 (1), 25-37.

ANNEXES

ID:

Grille d'évaluation administrative**Programme de répit par alternance**

Évaluation d'admission (des besoins)

Est-ce que des changements dans la condition de l'aidé sont survenus?

Quels sont les besoins identifiés?

Niveau préventif:

Niveau curatif:

Niveau adaptatif:

Niveau éducatif:

Est-ce que durant le séjour de M. _____, on a corrigé certains problèmes de santé ou d'adaptation?

Y a-t-il un besoin non comblé? A quoi le besoin non comblé est-t-il attribuable? ¹

Enseignement à l'aidé

Par rapport aux besoins identifiés, est-ce que des objectifs axés sur l'amélioration de l'autonomie fonctionnelle ont été fixés à l'aidé?

Enseignement à l'aidant

Par rapport aux besoins identifiés, est-ce que des objectifs visant la compétence de l'aidant ont été fixés?

Synthèse à l'intervenant-référent

Y a-t-il eu une synthèse des acquis de l'aidé faite à l'intervenant-référent?

¹ Attribuable (1) au programme, (2) à l'hôpital, (3) au CLSC, (4) à l'aidant, (5) à l'aidé, (6) au réseau de support, (7) autres.

Ressources humaines

Est-ce que les ressources médicale, d' infirmière, d' ergothérapeute ou autres ont été utilisées et ont répondu aux besoins de l' aidé?

Y a-t-il un besoin non comblé? A quoi le besoin non comblé est-t-il attribuable?

Ressources matérielles

Est-ce que les ressources matérielles étaient disponibles pour répondre aux besoins de l' aidé?

Loisirs
Transport
Chambre
Autres

Y a-t-il un besoin non comblé? A quoi le besoin non comblé est-t-il attribuable?

Est-ce que le résumé du dossier médical était disponible?

Conformité du calendrier

Est-ce que le plan initial a été suivi quant à l' arrivé et au départ de l' hôpital? (7 jours)
Si non, à quoi était-ce attribuable?

Pertinence des activités par rapport aux besoins de l' aidé

Durant le séjour de M. _____, est-ce qu' il a été possible d' établir une continuité avec ses habitudes de vie à domicile?

Durant son séjour, est-ce qu' il a été possible de stimuler M. _____ à utiliser son plein potentiel?

Est-ce que le programme a fourni un milieu adéquat par rapport aux besoins de l' aidé? Est-ce que le programme répond à des critères de qualité (continuité, accessibilité, disponibilité)? Si non, à quoi est-ce attribuable?

Pertinence des activités par rapport aux besoins de l'aidant

Est-ce qu'il y avait un besoin de support ou d'enseignement?

Y a-t-il eu une rencontre d'information et d'enseignement avec l'aidant? Est-ce que celle-ci a permis à l'aidant d'améliorer sa compétence?

Y a-t-il un besoin non comblé? A quoi le besoin non comblé est-t-il attribuable?

L' algorithme de l' intervention

Est-ce que les moyens retenus dans ce programme (donner du répit et de l'enseignement) permettent:

- de réduire le fardeau de l'aidant?
- de réduire l'intention de l'aidant de placer l'aidé?

Si non, à quoi est-ce attribuable?

Population rejointe

Est-ce que l'aidant et l'aidé présentent les facteurs de risque visés par le programme?

- niveau élevé d'épuisement de l'aidant et demande de répit
- état de santé qui permette de continuer à remplir le rôle d'aidant
- la personne aidée est un cas lourd (en terme d'hrs/soins)
- la personne aidée a une espérance de maintien à domicile de 2 ans
- l'aidé est volontaire pour participer au programme
- intention de placer faible
- volonté de continuer le rôle d'aidant
- etc...

Si non, à quoi est-ce attribuable?

NOM			SEMAINE				
OBJECTIFS	CRITÈRES	DIMENSIONS	RÉSUMÉ DE LA SITUATION		MESURE DE L'ÉCART ENTRE LA SITUATION OBSERVÉE ET LA SITUATION RECHERCHÉE	QUELLE ÉVALUATION FAIT-ON DE CET ÉCART? À QUOI PEUT-ON L'ATTRIBUER?	ANALYSE DES CHOIX STRATÉGIQUES
	LE PLAN EST RÉALISÉ COMME PRÉVU	LA RATIONALITÉ FONCTIONNELLE EST CONFORME AU PLAN INITIAL	ÉVALUATION MULTIDISCIPLINAIRE BILAN PHYSIQUE BILAN FONCTIONNEL BILAN PSYCHOSOCIAL BILAN ORGANISATIONNEL SATISFACTION DE L-AIDÉ		BESOINS PLAN PRÉVENTIF PLAN CURATIF PLAN ADAPTATIF PLAN ÉDUCATIF	(1) ATTRIBUABLE AU PROGRAMME stratégie contenu structure moyens	
			ÉVALUATION D'ADMISSION			(2) ATTRIBUABLE À L'HÔPITAL	
			ENSEIGNEMENT (1) À L'AIDÉ (2) À L'AIDANT			(3) ATTRIBUABLE AU CLSC	
			SYNTHÈSE DES ACQUIS À L'INTERVENANT- RÉFÉRANT			(4) ATTRIBUABLE À L'AIDANT	
S'ASSURER QUE LE PROGRAMME EST IMPLANTÉ ADÉQUATEMENT		LA RATIONALITÉ STRUCTURELLE EST CONFORME AU PLAN INITIAL	RESSOURCES HUMAINES INFIRMIER ERGOTHÉRAPEUTE AUTRES			(5) ATTRIBUABLE À L'AIDÉ	
			RESS. MATÉRIELLES FORMULAIRE D'ÉVALUATION PLAN D'INTERVENTION CHAMBRE PRIVÉE (ACC)			(6) ATTRIBUABLE AU RÉSEAU DE SUPPORT SECONDAIRE	
			CONFORMITÉ DU CALENDRIER ARRIVÉ/DÉPART			(7) AUTRES	
		LA POPULATION CIBLE EST REJOINTE	PROFIL D'UTILISATION DU PROGRAMME SEMAINE #1, #2, ETC				

Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé, indiquez à quelle fréquence AU COURS DES 7 DERNIERS JOURS il vous est arrivé de vous sentir ainsi. Il n'y a ni bonne ni mauvaise réponse.

**0 jamais
1 rarement
2 quelquefois
3 assez souvent
4 presque toujours**

Au cours des 7 derniers jours, à quelle fréquence vous est-il arrivé de

- | | | | | | | |
|----|--|----------|----------|----------|----------|----------|
| 1. | sentir que votre conjoint demande plus d'aide qu'il n' en a besoin? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. | sentir qu'à cause du temps consacré à votre conjoint, vous n'avez plus assez de temps pour vous? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. | vous sentir tiraillée entre les soins à votre conjoint et les autres responsabilités familiales ou de travail? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. | vous sentir embarrassée par les comportements de votre conjoint? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. | vous sentir en colère lorsque vous êtes en présence de votre conjoint? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. | sentir que votre conjoint nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

- 0 jamais**
1 rarement
2 quelquefois
3 assez souvent
4 presque toujours

Au cours des 7 derniers jours, à quelle fréquence vous est-il arrivé de ...

- | | | | | | | |
|-----|---|----------|----------|----------|----------|----------|
| 7. | avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre conjoint? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8. | sentir que votre conjoint est dépendant de vous? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9. | vous sentir tendue quand vous êtes avec votre conjoint? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10. | sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre conjoint? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 11. | sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre conjoint? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12. | sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre conjoint? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 13. | vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre conjoint? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 14. | sentir que votre conjoint semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il pouvait compter? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

- 0 jamais**
1 rarement
2 quelquefois
3 assez souvent
4 presque toujours

Au cours des 7 derniers jours, à quelle fréquence vous est-il arrivé de ...

- | | | | | | | |
|-----|---|----------|----------|----------|----------|----------|
| 15. | sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre conjoint compte tenu de vos autres dépenses ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 16. | sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre conjoint encore bien longtemps ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 17. | sentir que vous avez perdu contrôle de votre vie depuis la maladie de votre conjoint ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 18. | souhaiter pouvoir laisser le soin de votre conjoint à quelqu'un d'autre ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 19. | sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre conjoint ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 20. | sentir que vous devriez en faire plus pour votre conjoint ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 21. | sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre conjoint ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 22. | en fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins de votre conjoint sont un fardeau, une charge ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

Voici maintenant quelques questions concernant votre perception de la semaine de répit.

1 pas du tout
2 un peu
3 modérément
4 beaucoup

- | | | | | |
|--|----------|----------|----------|----------|
| 1. De façon générale, est-ce que la semaine de répit vous a été profitable? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Pensez vous que le programme d'hébergement par alternance a amélioré votre situation en tant qu'aidant? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Pensez-vous que le programme d'hébergement par alternance a eu un effet positif sur votre relation avec votre conjoint? | 1 | 2 | 3 | 4 |

Voici maintenant quelques questions concernant votre perception de la situation de votre conjoint.

**1 pas du tout
2 un peu
3 modérément
4 beaucoup**

Durant les 7 derniers jours:

- | | | | | |
|---|---|---|---|---|
| 1. Avez-vous pensé que votre conjoint serait mieux en famille d'accueil, en résidence ou en centre d'hébergement? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Avez-vous considéré placer votre conjoint en famille d'accueil, résidence ou en centre d'hébergement? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Avez-vous discuté avec des membres de votre famille ou d'autres personnes, de la possibilité de placer votre conjoint? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Avez-vous discuté de cette possibilité avec votre conjoint? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Présentement, si votre CLSC ou votre médecin traitant vous le recommandait, penseriez-vous placer votre conjoint? | 1 | 2 | 3 | 4 |

ANNEXE IV

Formulaire de consentement

Évaluation du programme d'hébergement par alternance offert par l'Hôpital D'Youville
en collaboration avec les CLSC SOC et Gaston Lessard.

En collaboration avec les CLSC SOC et Gaston Lessard, l'Hôpital D'Youville a mis sur pied un programme d'hébergement par alternance d'une semaine par mois pour offrir un répit à des aidants naturels présentant des signes d'épuisement. Vous avez été proposé par votre CLSC pour participer à ce projet pilote. Par la présente, nous sollicitons votre collaboration pour participer à l'évaluation de ce programme. Plus spécifiquement, dans le cadre de cette étude, on évaluera la capacité du programme à réduire le fardeau des personnes aidantes, à accroître leur sentiment de compétence dans leur rôle d'aidant et à influencer leur intention quant au placement de la personne aidée.

Si vous acceptez de participer à ce projet, vous aurez un questionnaire à compléter deux fois par mois durant 12 mois. Pour la plupart des questions vous n'aurez qu'à encrer votre choix de réponse. Si vous le désirez, vous pourrez répondre au questionnaire par téléphone.

Dans un premier temps, seulement 8 familles recevront ce service d'hébergement par alternance. Compte tenu du nombre limité de places, il est donc possible que vous soyez inscrit sur une liste d'attente. Pour les besoins de l'évaluation du programme et pour éviter des délais dans votre admission au programme, nous vous demanderons de compléter le

questionnaire même si vous ne recevez pas le service immédiatement.

Il est entendu qu'advenant un refus de votre part de participer à ce projet, la qualité des soins que vous recevez déjà ne sera nullement affectée.

Par la présente, j'accepte de participer au projet de recherche ci-haut mentionné. Il est convenu que les informations recueillies dans le cadre de cette évaluation demeureront strictement confidentielles. Je reconnais avoir été informé de façon satisfaisante sur l'objectif de l'étude et la nature de ma participation. On a répondu clairement à toutes les questions que j'ai posées et la responsable du projet s'est engagée à répondre à toute autre question qui pourrait survenir au cours de l'étude. Pour les fins de cette recherche, je permets à la responsable du projet de consulter mon dossier au CLSC. Il est entendu que l'anonymat sera toujours respecté à mon égard et que je peux cesser ma participation au projet en tout temps, simplement en avisant la responsable du projet.

Signature de la (du) participant(e)

Date

Signature du témoin

Date

Signature de la responsable

Date

Tableau x

Matrice chronologique : Évolution des changements dans le temps

Rationalité structurelle

Sujet :

Programme	Temps 1 (hébergement 1)	Temps 2 (hébergement 2)	Temps 3 (hébergement 3), ...
1. Ressources humaines			
2. Ressources matérielles (chambre privée, téléphone, télévision, activités de loisir)			
3. Conformité du calendrier (arrivée/départ)			
4. Profil d'utilisation du programme			

* Aucun changement par rapport au temps précédent

Tableau x

Matrice chronologique : Évolution des changements dans le temps

Rationalité fonctionnelle

Sujet :

Programme	Temps 1 (hébergement 1)	Temps 2 (hébergement 2)	Temps 3 (hébergement 3), ...
1. Évaluation multidisciplinaire = Besoins			
2. Interventions professionnelles			
3. Synthèse à l'intervenant-référent			
4. Enseignement à l'aidé			
5. Enseignement à l'aidante			

* Aucun changement par rapport au temps précédent

ANNEXE VI

Tableau 2 : Valeurs des indices de fardeau perçu, de répit perçu et d'intention d'hébergement chez les aidants appartenant au groupe A (sujets ayant complété les 12 mois d'évaluation du programme).

	(A) Phase pré-expérimentale (médiane)	(B) Phase expérimentale (médiane)	Écarts en pourcentage (B-A)
Sujet 1			
Fardeau perçu	49,4	48,9	-0,5
Répit perçu	100	100	00,0
Intention d'héberger l'aidé	13,3	26,7	+13,4
Sujet 2			
Fardeau perçu	70,5	79,6	+9,1
Répit perçu	100	77,8	-22,2
Intention d'héberger l'aidé	20,0	40,0	+20,0
Sujet 3			
Fardeau perçu	21,6	2,3	-19,3
Répit perçu	100	100	00,0
Intention d'héberger l'aidé	00,0	00,0	00,0
Sujet 4			
Fardeau perçu	37,8	39,3	+1,5
Répit perçu	66,7	88,9	+22,2
Intention d'héberger l'aidé	36,7	53,3	+16,6
Sujet 5			
Fardeau perçu	62,5	61,4	-1,1
Répit perçu	77,8	66,7	-11,1
Intention d'héberger l'aidé	33,3	33,3	00,0
Sujet 6			
Fardeau perçu	20,5	10,2	-4,8
Répit perçu	100	100	00,0
Intention d'héberger l'aidé	00,0	00,0	00,0
Sujet 7			
Fardeau perçu	13,1	13,6	+0,5
Répit perçu	55,6	100	+44,4
Intention d'héberger l'aidé	00,0	00,0	00,0

Tableau 3 : Valeurs des indices de fardeau perçu, de répit perçu et d'intention d'hébergement chez les aidants appartenant au groupe B (sujets ayant complété partiellement le processus d'évaluation du programme).

	(A) Phase pré-expérimentale (médiane)	Nombre de mois de participation	(B) Phase expérimentale (médiane)	Écarts en pourcentage (B-A)
Sujet 8		3		
Fardeau perçu	54,6		62,5	+7,9
Répit perçu	100		44,4	-55,6
Intention d'héberger	33,3		93,3	+60,0
Sujet 9		8		
Fardeau perçu	78,7		81,8	+3,1
Répit perçu	94,5		88,9	-5,6
Intention d'héberger	38,9		93,3	+54,4
Sujet 10		1		
Fardeau perçu	73,9		63,6	-10,3
Répit perçu	55,6		77,8	+22,2
Intention d'héberger	33,3		26,3	-7,0
Sujet 11		0		
Fardeau perçu	67,1			
Répit perçu	88,9			
Intention d'héberger	46,7			
Sujet 12		4		
Fardeau perçu	52,9		52,4	-0,5
Répit perçu	66,7		77,8	+11,1
Intention d'héberger	30,0		80,0	+50,0
Sujet 13		6		
Fardeau perçu	43,2		51,1	+7,9
Répit perçu	83,3		77,8	-5,5
Intention d'héberger	00,0		00,0	00,0
Sujet 14		0		
Fardeau perçu	51,1			
Répit perçu	88,9			
Intention d'héberger	16,7			