

Résultats de l'enquête sur la satisfaction des proches aidants concernant les services obtenus par des organismes communautaires financés par les Appuis régionaux du Québec

Rapport présenté à l'Appui national

Véronique Dubé, Ph. D.
Francine Ducharme, Ph. D.
Lise Lachance, Ph. D.
Odette Perreault, M. Sc., M.A.P.

● 1^{er} octobre 2018

Faculté des sciences infirmières

Université 
de Montréal et du monde.

Chaire de recherche Marguerite-d'Youville
d'interventions humanistes en soins infirmiers

CRCHUM
CENTRE DE RECHERCHE
Centre hospitalier
de l'Université de Montréal

Sommaire

L'Appui national a octroyé à l'équipe de la Chaire de recherche Marguerite-d'Youville d'interventions humanistes en soins infirmiers de l'Université de Montréal, une subvention de recherche afin de réaliser une enquête téléphonique sur la satisfaction des services reçus auprès de proches aidants de l'ensemble du Québec, et ce, au moyen d'un questionnaire élaboré, validé et bonifié lors d'une étude antérieure. Quatre types de services définis par l'Appui ont servi de base à l'enquête soit des services d'information, de formation, de soutien psychosocial et de répit.

À partir d'une liste d'organismes communautaires¹ bénéficiant du financement des 17 Appuis régionaux offrant l'un ou l'autre des quatre types de services, 74 organismes ont accepté de participer à l'enquête. Le recrutement des proches aidants s'est fait par ces organismes qui ont obtenu le consentement écrit de proches aidants recevant les services financés. Ce consentement permettait la prise de contact par une équipe d'intervieweuses formées pour les entrevues téléphoniques.

Les entrevues téléphoniques se sont tenues du 15 mai 2017 au 2 juillet 2018 à l'aide d'un questionnaire de satisfaction validé. Un nombre de 285 aidants répondant aux critères d'inclusion a accepté de participer à l'entrevue téléphonique (taux de participation = 62,5%). Ces entrevues ont permis d'apprécier 506 services dispensés, soit 128 services d'information, 99 services de formation, 145 services de soutien psychosocial et 134 services de répit.

Les résultats de cette enquête soulignent que les répondants sont satisfaits des quatre types de services actuellement offerts. Ce qui est le plus apprécié des services d'information et de formation concerne leur contenu (qualité, pertinence, aspect pratique). En ce qui a trait aux services de soutien psychosocial, ce sont les qualités de l'intervenant (disponibilité, accueil, respect, dévouement) et l'écoute qui ressortent. Quant au service de répit, lorsqu'il est offert à domicile, c'est de pouvoir quitter la maison en toute sécurité qui est le plus apprécié et en centre de jour, c'est que l'aidé puisse socialiser et bénéficier d'activités adaptées.

Les aspects les moins appréciés eu égard aux services d'information sont liés à l'organisation du service (roulement ou manque de personnel, manque de suivi ou de communication entre intervenants, non-gratuité). La gestion des groupes et la durée des sessions sont les aspects les moins appréciés des services de formation. Les modalités face à l'offre de service sont ce qui est le moins apprécié des services de soutien psychosocial (groupe de soutien sans possibilité de rencontres individuelles, limite du nombre de rencontres). Enfin, en regard des services de répit, les heures restreintes et la non-accessibilité de ce type de service selon les besoins (non-flexibilité, non-remplacement, non-disponibilité en soirée, le week-end et lors d'imprévus, non-gratuité, roulement du personnel) sont des irritants importants pour les aidants. Lorsque l'on questionne les répondants sur les autres types de services dont ils auraient besoin, c'est l'ajout de soutien psychosocial et de répit qui est très majoritairement mentionné.

¹ Dans ce rapport, les organismes communautaires réfèrent aux organismes à but non lucratif (OBNL) et aux coopératives sans but lucratif incorporées.

Bien que les services offerts aient été jugés satisfaisants par les répondants, les résultats de cette enquête fournissent des pistes d'amélioration à explorer. Douze recommandations visant à bonifier les services sont proposées afin de permettre aux proches aidants de continuer à jouer leur rôle si important tout en s'assurant de l'adéquation du soutien qui leur est offert à leurs besoins :

Recommandations

1. Maintenir les quatre types de services offerts (information, formation, soutien psychosocial et répit) aux proches aidants et bonifier l'offre de service de ceux-ci, notamment pour les rendre disponibles dans toutes les régions;
2. Encourager et soutenir les organismes à l'utilisation des définitions des quatre types de services de l'Appui lors du développement et de l'évaluation de nouveaux projets;
3. Inclure dans les séances d'information des notions portant sur les maladies neurodégénératives comme la maladie d'Alzheimer et la maladie de Parkinson; proposer des séances d'information portant sur les mesures d'aide financière disponibles et comment en faire la demande; rendre disponible un document contenant les informations de base pour les nouveaux aidants; viser l'utilisation au quotidien des nouvelles habiletés acquises lors des séances de formation.
4. Soutenir l'utilisation des nouvelles technologies de l'information et des communications afin de permettre une plus grande accessibilité aux services d'information et de formation et favoriser une offre de services provinciale pouvant rejoindre l'ensemble des proches aidants;
5. Diversifier l'offre de service de soutien psychosocial (individuel, dyade aidant-aidé et groupe), gratuits ou à faibles coûts;
6. Amorcer une réflexion quant au soutien psychosocial à offrir aux proches aidants en deuil de l'aidé;
7. Étendre l'offre de service de répit, à domicile et en centre de jour, afin qu'elle reflète davantage les besoins des aidants (accessibilité 24h/24, 7 jours/semaine, court séjour d'une à deux semaines) et de l'aidé (stimulations adaptées à la condition de l'ainé), et ce, à faibles coûts;
8. Développer de nouvelles modalités de services d'aide et de soutien répondant aux besoins immédiats des aidants en situation de crise;
9. Soutenir la mise en place de programmes de formation accessibles pour les intervenants des organismes communautaires offrant des services d'information, de formation, de soutien psychosocial et de répit;
10. Accroître l'arrimage entre les services offerts par les organismes communautaires avec ceux offerts par les centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) via les programmes de soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA) dont le soutien à domicile en CLSC.
11. Développer un corridor de communication formel et systématique entre les professionnels du réseau de la santé et les milieux communautaires dispensant des services d'aide et de soutien aux aidants afin de s'assurer d'évaluer et de répondre aux besoins individuels des proches aidants;
12. Poursuivre la sensibilisation de la population au rôle de proche aidant en partenariat avec les professionnels du réseau de la santé et des services sociaux; intégrer les différentes perspectives interculturelles de ce rôle afin de rejoindre les aidants d'origines ethniques diverses; poursuivre la promotion des services disponibles par différents médiums.

Table des matières

Sommaire	2
Table des matières	4
Liste des tableaux	6
Liste des figures	7
Contexte	8
But du projet et questions de recherche	9
Méthode	10
Devis	10
Quelques considérations.....	11
Milieu, échantillon et recrutement	12
Milieu	12
Échantillon	12
Recrutement	13
Collecte et analyse des données	14
Collecte de données : Questionnaire sur la satisfaction des proches aidants concernant les services obtenus par les organismes communautaires financés par l'Appui	14
Analyse des données	16
Considérations éthiques	17
Résultats	18
Description du processus d'échantillonnage des organismes	18
Description du processus de recrutement des proches aidants	19
Durée des entrevues téléphoniques.....	21
Profil des proches aidants et des personnes aidées	21
Types de services appréciés par les proches aidants	23
Satisfaction en regard des services reçus par les proches aidants	24
Information	24
Formation	28
Soutien psychosocial	30
Répit	33
Modalités de dispensation des services.....	37
Quelques comparaisons	45
Information	45
Soutien psychosocial	46
Répit	46
Différences hommes/femmes	47
Limites de l'enquête	47
Discussion et recommandations	48
Conclusion	53

Références	54
Annexe A - Questionnaire sur la satisfaction des proches aidants concernant les services obtenus par les organismes communautaires financés par l'Appui	56
Annexe B - Lettre de l'Appui à l'intention des organismes communautaires	70
Annexe C - Formulaire d'information et de consentement de la personne proche aidante	73
Annexe D - Lettre à l'intention des proches aidants à la suite de l'obtention du consentement	75

Liste des tableaux

<i>Tableau 1.</i> Données sur les projets financés par les Appuis régionaux	10
<i>Tableau 2.</i> Échantillon projeté de proches aidants par région	12
<i>Tableau 3.</i> Critères d'inclusion et d'exclusion des proches aidants	14
<i>Tableau 4.</i> Échantillon projeté et final des organismes communautaires participants par région	19
<i>Tableau 5.</i> Répartition des aidants contactés et ayant accepté de répondre à l'entrevue téléphonique par région	20
<i>Tableau 6.</i> Profil sociodémographique des 285 proches aidants	22
<i>Tableau 7.</i> Profil des personnes aidées	23
<i>Tableau 8.</i> Types de services appréciés par les 285 proches aidants par région	23
<i>Tableau 9.</i> Nombre d'aidants par nombre de types de services reçus	24
<i>Tableau 10.</i> Satisfaction à l'égard des services d'information reçus ($n=128$)	26
<i>Tableau 11.</i> Niveau d'accord concernant les services de formation reçus ($n=99$)	29
<i>Tableau 12.</i> Satisfaction concernant les services de soutien psychosocial ($n=145$)	32
<i>Tableau 13.</i> Nombre moyen d'heures de répit par semaine reçu par les proches aidants	34
<i>Tableau 14.</i> Niveau d'accord au regard des services de répit ($n=134$)	35
<i>Tableau 15.</i> Questions d'ordre général sur les modalités de dispensation de l'aide et du soutien en lien avec l'ensemble des services reçus ($n=285$)	38
<i>Tableau 16.</i> Temps d'attente pour recevoir l'aide et le soutien de l'organisme	39
<i>Tableau 17.</i> Premier choix de service pour améliorer l'aide et le soutien	42
<i>Tableau 18.</i> Temps comme proche aidant	42
<i>Tableau 19.</i> Types de soin ou de soutien dispensés par les proches aidants ($n=285$)	42
<i>Tableau 20.</i> Nombre d'heures d'aide dispensé par semaine	43

Liste des figures

<i>Figure 1.</i> Échantillon	21
------------------------------------	----

Contexte

En 2014, l'Appui national pour les proches aidants d'aînés mandatait mesdames Véronique Dubé et Francine Ducharme pour élaborer et valider, auprès de proches aidants, un questionnaire de satisfaction concernant les services reçus par certains organismes communautaires² financés par trois Appuis régionaux (Montérégie, Estrie, Laurentides). Les services appréciés étaient regroupés selon les quatre types de services soutenus et définis par l'Appui, soit des services d'information, de formation, de soutien psychosocial ou de répit (cf. : *Classification types services et activités 16-17*).

Les services d'information se définissent comme des activités visant à informer le proche aidant des services et des connaissances utiles à son rôle. Ces services regroupent les activités de types café-rencontre, conférence, séance ou rencontre d'information, activités de sensibilisation ainsi que les outils d'information.

Les services de formation sont des activités visant à ce que le proche aidant développe les connaissances, les compétences et les comportements utiles à son rôle. Ces services comprennent des ateliers ou des activités de formation en groupe ou individuelle, d'une durée variable et offerts par un formateur ou un expert reconnu.

Le soutien psychosocial comprend les services d'écoute, de soutien, de référence, de consultation et de suivi offerts au proche aidant pour prévenir une détresse psychologique. Les activités de soutien comprennent l'intervention psychosociale individuelle ainsi que des groupes de soutien et d'entraide.

Le répit se définit par des services qui consistent à libérer temporairement le proche aidant du rôle d'accompagnement qu'il tient pour lui permettre de refaire le plein d'énergie, de se reposer et d'acquiescer ses obligations personnelles ou professionnelles. Il peut être individuel et offert à domicile ou dans une ressource d'hébergement. Il peut aussi prendre la forme d'un répit de groupe comme les haltes-répit et les centres de jour. Les services de répit incluent également le répit dit accessoire, type de répit associé à un service d'information, de formation ou de soutien psychosocial auxquels l'aidant ne pourrait participer s'il n'avait un service de répit combiné à cet autre service.

Lors de cette première étude, un total de 65 aidants avait participé à des entrevues téléphoniques afin d'apprécier les quatre types de services qu'ils avaient reçus.

Un rapport, incluant le questionnaire de satisfaction bonifié, a été déposé le 12 décembre 2014, alors que les résultats de ce projet ont été présentés le 6 février 2015 auprès de la direction de l'Appui national (Dubé, Ducharme et Lessard, 2014).

En décembre 2016, l'Appui octroyait à l'équipe de madame Dubé, titulaire de la Chaire de recherche Marguerite-d'Youville d'interventions humanistes en soins infirmiers de l'Université de Montréal, une subvention de recherche afin de réaliser une enquête téléphonique sur la satisfaction des services reçus auprès d'un échantillon plus vaste d'aidants provenant de l'ensemble des régions administratives du Québec, et ce, au moyen du questionnaire élaboré, validé et bonifié par l'équipe de recherche mandatée en 2014.

² Dans ce rapport, les organismes communautaires réfèrent aux organismes à but non lucratif (OBNL) et aux coopératives sans but lucratif incorporées.

But du projet et questions de recherche

Le but du projet était de connaître le taux de satisfaction ou le taux d'accord d'un échantillon d'aidants à travers la province ayant obtenu des services d'information, de formation, de soutien psychosocial ou de répit de différents organismes communautaires financés par les 17 Appuis régionaux. La réponse à six questions de recherche a permis d'atteindre ce but :

- o Quelle est la satisfaction des aidants par rapport **aux services d'information** reçus des organismes communautaires financés par les Appuis régionaux?
- o Quel est le niveau d'accord des aidants par rapport **aux caractéristiques des services de formation** reçus des organismes communautaires financés par les Appuis régionaux?
- o Quelle est la satisfaction des aidants par rapport **aux services de soutien psychosocial** reçus des organismes communautaires financés par les Appuis régionaux?
- o Quel est le niveau d'accord des aidants par rapport **aux caractéristiques des services de répit** reçus des organismes communautaires financés par les Appuis régionaux?
- o **Quels aspects ont été les plus et les moins appréciés des services** d'information, de formation, de soutien psychosocial et de répit reçus des organismes communautaires financés par les Appuis régionaux?
- o De quels **autres types de services** les aidants répondants auraient-ils besoin?

Méthode

Devis

Cette étude a été réalisée au moyen d'une enquête s'appuyant sur l'administration du questionnaire semi-structuré téléphonique intitulé *Questionnaire sur la satisfaction des proches aidants concernant les services obtenus par les organismes communautaires financés par l'Appui* (voir Annexe A) auprès de proches aidants répartis dans différentes régions administratives du Québec. Quelques questions ouvertes permettaient également aux répondants de nuancer ou de préciser certaines de leurs réponses.

Nous avons privilégié l'usage d'un questionnaire administré par mode téléphonique (plutôt qu'un questionnaire auto-administré) pour accroître le taux de réponse des proches aidants ainsi que le nombre de réponses complètes aux items (Wilson, Roe et Wright, 1998; Kelley, Clark, Brown et Sitzia, 2003). Musselwhite, Cuff, McGreggor et King (2007) soulignent les nombreux avantages de l'entrevue téléphonique dont : une possible réduction des coûts et un meilleur usage des ressources humaines, le développement d'une relation de confiance entre le participant et l'intervieweur ainsi que l'amélioration de la qualité des données collectées. L'administration verbale d'un questionnaire peut également favoriser la participation d'aidants qui préfèrent « raconter » leur situation.

À partir d'une liste des organismes et des projets financés par les Appuis régionaux qui nous a été fournie par l'Appui national (*Bilan Appui 2015-2016 – projets en cours; Liste des organismes et projets - corrigée; Estimation du nombre de proches aidants par région en 2015; Coordonnées des organismes; Classification types services et activités 16-17*), nous avons extrait les projets financés durant la période de l'enquête soit d'avril 2017 à avril 2018. Le tableau 1 présente, par région, le nombre de projets en cours de réalisation en 2016-2017, le nombre d'organismes dispensant les services, les types de services offerts selon la classification de l'Appui, le nombre et le pourcentage d'aidants visés par ces projets selon les données de l'organisme financé, le nombre estimé d'aidants par région (tiré de l'*Estimation du nombre de proches aidants par région en 2015*), ainsi que le pourcentage approximatif de proches aidants soutenus par ces projets.

Tableau 1. Données sur les projets financés par les Appuis régionaux.

Régions (no région) n=17	Nombre de projets en 2016-2017	Nombre d'organismes	Types de services Information : I Formation : F Psychosocial : P Répit : R	Nombre d'aidants visés (%)	Nombre d'aidants estimés au Québec en 2015 (%)	% approx. aidants soutenus
Bas-Saint-Laurent (1)	14	10	I; F; P; R	4 409 (3%)	28 470 (2%)	15%
Saguenay – Lac-Saint-Jean (2)	17	7	I; P; R	3 303 (3%)	39 145 (3%)	8%
Capitale-Nationale (3)	33	24	I; F; P; R	13 316 (10%)	104 671 (9%)	13%
Mauricie (4)	9	8	I; F; P; R	6 804 (5%)	38 325 (3%)	18%
Estrie (5)	12	9	I; F; P; R	4 960 (4%)	45 075 (4%)	11%
Montréal (6)	30	22	I; F; P; R	9 458 (7%)	280 924 (24%)	3%
Outaouais (7)	9	8	I; F; P; R	1 262 (1%)	53 054 (5%)	2%
Abitibi-Témiscamingue (8)	8	8	R	1 567 (1%)	20 385 (2%)	8%

Régions (no région) n=17	Nombre de projets en 2016-2017	Nombre d'organismes	Types de services Information : I Formation : F Psychosocial : P Répit : R	Nombre d'aidants visés (%)	Nombre d'aidants estimés au Québec en 2015 (%)	% approx. aidants soutenus
Côte-Nord (9)	8	6	I; F; P; R	4 295 (3%)	13 042 (1%)	33%
Nord-du-Québec (10)	2	1	I; F; P	630 (1%)	5 398 (0%)	12%
Gaspésie – Îles-de-la- Madeleine (11)	10	8	I; F; P; R	2 362 (2%)	13 337 (1%)	18%
Chaudière-Appalaches (12)	19	19	I; F; P; R	6 285 (5%)	58 575 (5%)	11%
Laval (13)	14	6	I; F; P; R	720 (1%)	58 520 (5%)	1%
Lanaudière (14)	13	11	I; F; P; R	2 126 (2%)	68 321 (6%)	3%
Laurentides (15)	23	18	I; F; P; R	21 141 (17%)	82 218 (7%)	26%
Montérégie (16)	26	16	I; F; P; R	42 318 (33%)	209 780 (18%)	20%
Centre-du-Québec (17)	13	9	I; F; P; R	1 914 (2%)	33 516 (3%)	6%
TOTAL :	260	190		126 870 (100%)	1 152 756 (100%)	11%

Quelques considérations...

- o **Un même organisme peut être subventionné pour différents projets**, ce qui explique que le nombre de projets ($n=260$) soit plus élevé que le nombre d'organismes ($n=190$).
- o Les organismes communautaires de 14 des 17 régions administratives ont déployé les quatre types de services (information, formation, soutien psychosocial et répit) selon la *Liste des organismes et projets – corrigée* obtenue par l'Appui national, alors que les régions du Saguenay-Lac-Saint-Jean, de l'Abitibi-Témiscamingue et du Nord-du-Québec n'avaient pas l'ensemble des quatre types de services financés par leurs Appuis régionaux.
- o Selon la *Liste des organismes et projets – corrigée* obtenue par l'Appui national, un même projet peut être identifié par un organisme communautaire comme un service d'information et de formation et de soutien psychosocial et de répit ou encore de diverses combinaisons de deux ou de trois types de services. Les quatre types de services offerts ne sont donc pas mutuellement exclusifs. **Nous avons retenu, dans le cadre de cette enquête, la catégorisation apparaissant dans la *Liste des organismes et projets – corrigée* fournie par l'Appui.**
- o À travers l'ensemble des 17 régions du Québec, un total « théorique » de 126 870 proches aidants devait recevoir des services dispensés par 190 organismes communautaires financés par les Appuis régionaux au cours de l'année 2016-2017. Le nombre d'aidants visés par les projets était un nombre estimé par les organismes lors du dépôt de la demande de financement et non le nombre d'aidants qui devait bénéficier effectivement des services. Ainsi, **pour certains services, il peut y avoir eu moins d'aidants qui ont participé que ce qui était initialement prévu, alors que pour d'autres, il pourrait y en avoir plus qui ait bénéficié du service offert.**
- o Il est à noter qu'**un même aidant peut bénéficier de plusieurs services dispensés par un ou plusieurs organismes de sa région.** Les données fournies ne nous permettaient pas de savoir exactement le nombre d'aidants bénéficiant d'un ou plusieurs services et nos calculs initiaux ont donc été réalisés avec ces estimations.

Milieu, échantillon et recrutement

Milieu

Le projet s'est déroulé au sein des organismes communautaires ayant obtenu un financement de leur Appui régional pour la mise en œuvre de services d'information, de formation, de soutien psychosocial ou de répit.

Échantillon

Comme demandé par l'Appui national, nous avons proposé un échantillon reflétant les différents types de services reçus et les diverses régions administratives sur la base des informations fournies. Un échantillon approximatif de 441 aidants (si chaque aidant ne recevait qu'un seul service) était visé. Pour atteindre ce nombre, il a été convenu avec l'Appui national que le tiers des organismes financés (63/190) et sept aidants par types de services par région feraient partie de l'échantillon permettant ainsi de connaître la satisfaction d'une variété de services offerts par les organismes financés par les Appuis régionaux, et ce, dans les 17 régions administratives. La répartition de l'échantillon, telle qu'elle était prévue initialement, est présentée au tableau 2.

Pour être cohérent avec la mission de l'Appui pour les proches aidants d'ainés, l'échantillon de l'enquête concernait uniquement les aidants offrant du soutien à une personne âgée en perte d'autonomie physique ou cognitive, âgée de 65 ans et plus, et demeurant à domicile. Cependant, si un aidant d'une personne âgée de moins de 65 ans, mais présentant un profil psychogériatrique, recevait les services d'un organisme, avait rempli un formulaire d'information et de consentement et avait été contacté, nous réalisions l'entrevue et conservions les données aux fins d'analyse.

Enfin, comme le questionnaire sur la satisfaction des proches aidants concernant les services obtenus par les organismes communautaires financés par l'Appui a été conçu et validé en langue française uniquement, seuls les proches aidants capables de comprendre et de répondre en français ont été inclus dans l'échantillon. Les organismes communautaires dont les projets s'adressaient à une communauté anglophone ont été retirés de la *Liste des organismes et projets – corrigée*. De plus, les services de répit accessoire ont été exclus puisque les items du questionnaire n'étaient pas applicables à ce type de service.

Tableau 2. Échantillon projeté de proches aidants par région

Régions (no région) n=17	Nombre d'organismes	Types de services Information : I Formation : F Psychosocial : P Répit : R	Échantillon	
			nbre org.	(nbre services X 7 aidants)
Bas Saint-Laurent (1)	10	I; F; P; R	3	28
Saguenay – Lac-Saint-Jean (2)	7	I; P; R	2	21
Capitale-Nationale (3)	24	I; F; P; R	8	28
Mauricie (4)	8	I; F; P; R	3	28
Estrie (5)	9	I; F; P; R	3	28
Montréal (6)	22	I; F; P; R	7	28
Outaouais (7)	8	I; F; P; R	3	28

Régions (no région) n=17	Nombre d'organismes	Types de services Information : I Formation : F Psychosocial : P Répétit : R	Échantillon	
			nbre org.	(nbre services X 7 aidants)
Abitibi-Témiscamingue (8)	8	R	3	7
Côte-Nord (9)	6	I; F; P; R	2	28
Nord-du-Québec (10)	1	I; F; P	1	21
Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine (11)	8	I; F; P; R	3	28
Chaudière-Appalaches (12)	19	I; F; P; R	6	28
Laval (13)	6	I; F; P; R	2	28
Lanaudière (14)	11	I; F; P; R	3	28
Laurentides (15)	18	I; F; P; R	6	28
Montérégie (16)	16	I; F; P; R	5	28
Centre-du-Québec (17)	9	I; F; P; R	3	28
TOTAL :	190		63	441

L'un des défis dans la réalisation de cette enquête demeurait la technique d'échantillonnage et la possibilité de rejoindre les aidants ayant obtenu des services des organismes communautaires. Il a été convenu, dès le début du projet, que **l'obtention du consentement pour la prise de contact avec les aidants (recrutement initial) serait effectuée par les organismes communautaires desservant les services**, l'enquête s'appuyant sur un échantillon non probabiliste. Ces aidants volontaires, recrutés par les organismes communautaires, ne permettaient donc pas d'estimer la marge d'erreur liée à l'échantillonnage, ni d'identifier les biais possibles. Par exemple, il y a lieu de penser que les aidants plutôt ou très satisfaits par les services reçus ou les aidants soucieux des services offerts pourraient avoir davantage tendance à accepter de participer à l'enquête.

Recrutement

Comme mentionné, nous avons proposé que l'enquête se déroule à travers les 17 régions administratives de la province de Québec en prenant en considération les types de services offerts dans chacune des régions et en recrutant approximativement sept aidants par types de services par région. Ainsi, un total de 441 proches aidants d'âinés pouvait être recruté afin de respecter l'approximation d'aidants prévue pour cette enquête. Lorsque possible (c.-à-d. en tenant compte des types de services et du nombre d'organismes), le tiers des organismes d'une région a été déterminé au hasard. Ces organismes recevaient une lettre de la part de l'Appui demandant leur collaboration à cette enquête (annexe B). Les organismes échantillonnés devaient demander aux proches aidants ayant reçu des services au cours des 6 derniers mois (afin de diminuer le risque de biais associé à la mémoire des répondants), s'ils acceptaient qu'un membre de notre équipe de recherche les contacte pour une entrevue téléphonique d'une durée estimée à 30 minutes concernant leur satisfaction des services obtenus. Par la même occasion, les organismes demandaient à l'aidant de remplir un formulaire d'information et de consentement de la personne proche aidante (FIC) (annexe C) autorisant la prise de contact. Une semaine avant chacune des entrevues, une lettre à l'intention des aidants les informant qu'une intervieweuse, membre de l'équipe de la Chaire de recherche Marguerite-d'Youville, les contacterait pour une entrevue téléphonique était acheminée par la poste (annexe D). De plus, un consentement téléphonique était demandé avant le début de l'entrevue téléphonique (voir annexe A, p. 58). Les critères d'inclusion et d'exclusion des aidants sont présentés au tableau 3.

Tableau 3. Critères d'inclusion et d'exclusion des proches aidants

Critères d'inclusion et d'exclusion des proches aidants
<p>Critères d'inclusion:</p> <ul style="list-style-type: none"> o Avoir obtenu, dans les 6 derniers mois, des services d'information, de formation, de soutien psychosocial ou de répit de la part de l'organisme communautaire sélectionné; o Être le proche aidant d'une personne âgée de 65 ans ou plus résidant à son domicile, au domicile de l'aidant ou en résidence pour personnes autonomes ou semi-autonomes; o Être capable de comprendre et de s'exprimer en français. <p>Critères d'exclusion:</p> <ul style="list-style-type: none"> o Être l'aidant d'une personne âgée de moins de 65 ans; o Être l'aidant d'une personne admise en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD).

Collecte et analyse des données

Collecte de données : Questionnaire sur la satisfaction des proches aidants concernant les services obtenus par les organismes communautaires financés par l'Appui

Comme mentionné, le *Questionnaire sur la satisfaction des proches aidants concernant les services obtenus par les organismes communautaires financés par l'Appui* (Annexe A) a été utilisé pour collecter les données. Ce questionnaire validé et pouvant être administré par une intervieweuse en approximativement 30 minutes, comprenait 78 questions, dont 40 questions à choix de réponse (échelle de type Likert) et 38 questions ouvertes à brèves réponses. Plus précisément, les quatre premières sections du questionnaire visaient à connaître la satisfaction des aidants par rapport aux quatre types de services offerts par l'Appui (information, formation, soutien psychosocial et répit). La cinquième section abordait la satisfaction concernant les modalités de dispensation de l'aide et du soutien pour l'ensemble des services reçus. Enfin, les deux dernières sections étaient composées de questions générales d'ordre sociodémographique concernant le proche aidant et son aidé. Les proches aidants ont été interviewés à l'égard des services reçus uniquement. Ainsi, les quatre premières sections étaient répondues en fonction des services reçus. Quant aux autres sections, elles devaient être répondues par l'ensemble des aidants. Une description de chacune des sections suit.

Information.

Un total de 15 questions composait la section sur les services d'information dont 12 référaient à des réponses selon une échelle de type Likert et trois étaient des questions ouvertes. Les questions 1 à 10 offraient six choix de réponse : deux choix indiquaient que le répondant n'avait pas reçu l'information de l'organisme et qu'il en aurait besoin ou non; quatre choix indiquaient que le répondant avait reçu l'information. Il devait alors choisir entre les choix suivants : « complètement insatisfait », « plutôt insatisfait », « plutôt satisfait » ou « complètement satisfait » selon l'appréciation qu'il avait du service d'information. Les questions 11 et 12 offraient uniquement les quatre choix précédents (complètement insatisfait, plutôt insatisfait, plutôt satisfait ou complètement satisfait). Quant aux questions ouvertes de 13 à 15, elles visaient à connaître les éléments ayant été le plus apprécié et le moins apprécié du service d'information, ainsi qu'à savoir si le répondant recommanderait ce service et pourquoi.

Formation.

On comptait huit questions dans la section portant sur les services de formation dont cinq référaient à une réponse selon une échelle de type Likert et trois étaient des questions ouvertes. Les questions 16 à 20 offraient quatre choix de réponse variant de « totalement en désaccord », « plutôt en désaccord », « plutôt en accord » et « totalement en accord » selon l'appréciation que le proche aidant avait du service de formation. Quant aux questions ouvertes de 21 à 23, elles visaient à connaître les éléments ayant été le plus apprécié et le moins apprécié du service de formation, de même qu'à savoir si l'aidant recommanderait ce service et pourquoi.

Soutien psychosocial.

La section portant sur les services de soutien psychosocial était composée de 12 questions dont neuf appelaient à des réponses selon une échelle de type Likert et trois étaient des questions ouvertes. Les questions 24 à 32 offraient six choix de réponse : deux choix indiquaient que le répondant n'avait pas reçu de soutien psychosocial de l'organisme et qu'il en aurait besoin ou non; quatre choix indiquaient que le répondant avait reçu le soutien et il devait alors émettre son opinion parmi les possibilités suivantes : « complètement insatisfait », « plutôt insatisfait », « plutôt satisfait » et « complètement satisfait » selon l'appréciation qu'il avait du service de soutien psychosocial. Quant aux questions ouvertes de 33 à 35, elles visaient à connaître les éléments ayant été les plus et les moins appréciés du service de soutien psychosocial puis à savoir si l'aidant recommanderait ce service et pourquoi.

Répît.

Pour ce qui est de la section portant sur les services de répît, 10 questions permettaient de connaître l'appréciation des services dont six demandaient à l'aidant de déterminer leur réponse selon une échelle de type Likert et quatre étaient des questions ouvertes. Les questions 36 à 41 offraient quatre choix de réponse variant entre « totalement en désaccord », « plutôt en désaccord », « plutôt en accord » ou « totalement en accord » selon l'appréciation qu'il avait du service de répît. Quant aux questions ouvertes 42 à 45, elles visaient à connaître le nombre d'heures de répît reçues par semaine en moyenne, ainsi que les éléments ayant été les plus et les moins appréciés du service de répît. Ces questions permettaient aussi de connaître si l'aidant recommanderait ce service et les raisons.

Modalités de dispensation des services.

En ce qui a trait à la section permettant de connaître l'accord avec les modalités dont les services sont dispensés selon les répondants, deux types de questions étaient utilisés. Une première portion comptait huit questions (Q46 à 53) où une échelle de type Likert à quatre niveaux de réponse était utilisée soit de « totalement en désaccord » à « totalement en accord ». Une deuxième portion était composée de neuf questions incluant des questions ouvertes ou d'autres se répondant par « oui » ou « non », ou en faisant un choix parmi une liste.

Données sociodémographiques de l'aidant et de l'aidé.

La section du questionnaire portant sur les données sociodémographiques de l'aidant comptait six questions (Q63 à 68) permettant de connaître le sexe, le lieu de résidence, l'âge, l'état civil, les années de scolarité de l'aidant ainsi que s'il avait un travail rémunéré ou non. D'autres questions complémentaires permettaient de recueillir le lien de parenté avec l'aidé (Q69), de savoir si les services obtenus avaient contribué à rendre leur parcours d'aidant plus facile au quotidien (Q76) et si l'hébergement avait été envisagé et si oui, pourquoi (Q77).

Un total de six questions permettait d'obtenir le profil de l'aidé : le sexe (Q70), l'âge (Q71), la présence de problème de mémoire (Q72), le temps depuis lequel l'aidant prend soin de l'aidé (Q73), les types de soins dispensés par l'aidant (Q74) ainsi que le nombre d'heures d'aide donné par semaine (Q75) étaient collectés.

Enfin, une dernière question ouverte permettait à l'aidant d'exprimer tout autre commentaire sur les services reçus.

Administration du questionnaire.

Le questionnaire a été administré par voie téléphonique par six intervieweuses. Les intervieweuses, toutes des infirmières détentrices d'un diplôme universitaire (bac $n = 1$; maîtrise $n = 4$; doctorat $n = 1$) et ayant une vaste expérience auprès des personnes âgées et de leurs proches aidants ainsi qu'en recherche, ont été formées (standardisation) préalablement à l'administration du questionnaire par entrevue téléphonique. Une journée de formation, dispensée le 4 mai 2017 et animée par la chercheuse et la coordonnatrice du projet, a permis d'/de : expliquer les rôles respectifs des membres de l'équipe; exposer le déroulement de l'enquête et les procédures en lien avec ce projet de recherche; s'approprier le questionnaire utilisé, notamment par des jeux rôles et des mises en situation.

Les entrevues téléphoniques devaient se dérouler sur une période de 12 mois soit entre avril 2017 et avril 2018, mais se sont déroulées plutôt jusqu'en juillet 2018. Elles ont été enregistrées en format audionumérique à la suite de l'accord de l'aidant. Selon le protocole de recherche, 15 % des entrevues devaient être sélectionnées au hasard pour chacune des intervieweuses, et être réécoutées par la coordonnatrice du projet pour assurer la fidélité du processus de l'entrevue (contrôle de la qualité). Ainsi, afin de nous assurer que les intervieweuses respectaient le déroulement prévu de l'entrevue, une grille de fidélité du processus d'entrevue comprenant la complétion du questionnaire sur la satisfaction des proches aidants (validité des données collectées) a été remplie par la coordonnatrice du projet après l'écoute des cinq premières entrevues pour chacune des intervieweuses. Un retour à chacune d'entre elles a été fait permettant ainsi de faire les ajustements requis lorsque nécessaire. Un nombre de 58 entrevues sélectionnées au hasard (20 % de l'échantillon) a été écouté par une professionnelle de recherche ou la coordonnatrice du projet et les questionnaires de ces entrevues sur la satisfaction des proches aidants ont été vérifiés en considérant la proportion d'entrevues réalisées par chacune des intervieweuses.

Analyse des données

Une base de données *Excel* a été élaborée et toutes les réponses au questionnaire sur la satisfaction des proches aidants ont été informatisées par une codificatrice. Une vérification de la codification a été effectuée par une professionnelle de recherche pour 68 questionnaires. Le logiciel *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS, version 25) a été retenu pour procéder aux analyses statistiques alors que le logiciel *QDA Miner* a été utilisé pour l'analyse des données qualitatives. Des analyses descriptives (fréquence, moyenne, pourcentage) ont été effectuées pour dégager le profil sociodémographique des aidants répondants (p. ex., groupe d'âge, sexe, région, état civil, emploi rémunéré) ainsi que les pourcentages de satisfaction/insatisfaction et d'accord/désaccord des aidants à chacun des items du questionnaire et pour chacun des types de services. Il a été également possible de réaliser des tests du Khi-deux pour comparer la satisfaction quant aux différents types de services en fonction de certains sous-groupes (p. ex., par région, selon l'âge et le sexe de l'aidant, selon le temps d'attente avant l'obtention du service). Même si le seuil de signification a été fixé à 0,05 pour l'ensemble

des analyses, il est possible que certains résultats aient été jugés statistiquement significatifs alors qu'ils ne le sont pas en réalité, notamment en raison du nombre de tests statistiques effectués auprès des mêmes participants. Pour les données qualitatives, une analyse thématique inspirée de Miles et Huberman (2003) a été réalisée. Nous avons analysé les segments de données en fonction de leur catégorisation dans le questionnaire : (a) services d'information; (b) services de formation; (c) services de soutien; (d) services de répit; (e) modalités de dispensation de l'aide et du soutien. Ces sections constituaient les grandes catégories de l'analyse ou les métacodes. Nous avons ensuite procédé à un deuxième niveau de codage en résumant des segments de données. Nous avons raffiné ce deuxième niveau en identifiant des codes thématiques. Un livre de codes, comprenant les métacodes et les codes thématiques, a par la suite été édité dans le logiciel *QDA Miner*, puis des tableaux synthèses permettant de visualiser rapidement les métacodes et les codes thématiques, de même que les segments de textes relatifs à ces codes, ont été créés dans le logiciel *Excel*.

Considérations éthiques

Ce projet a obtenu un certificat éthique (no de projet 16.438) du Comité d'éthique et de la recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal le 12 avril 2017. Le formulaire d'information et de consentement (FIC) peut être consulté à l'annexe D.

Résultats

Les résultats de l'enquête sur la satisfaction des proches aidants concernant les services obtenus par des organismes communautaires financés par les Appuis régionaux du Québec sont présentés dans cette section du rapport. D'abord, la description du processus d'échantillonnage des organismes est présentée, suivie de la description du processus de recrutement des proches aidants et de la durée des entrevues téléphoniques. Le profil des proches aidants répondants et des personnes aidées est ensuite fourni. Pour faire suite, les types de services appréciés par les proches aidants ayant accepté de participer à l'enquête sont présentés. La satisfaction en regard des services reçus par les proches aidants participants est détaillée pour l'information, la formation, le soutien psychosocial et le répit ainsi que ce que les aidants ont le plus et le moins appréciés de chacun des services. La satisfaction quant aux modalités de dispensation des services est par la suite présentée. Finalement, les limites de l'enquête sont exposées.

Description du processus d'échantillonnage des organismes

Comme prévu, les organismes participants ont été sélectionnés de façon aléatoire à partir de la *Liste des organismes et projets – corrigée* fournie par l'Appui national. La coordonnatrice du projet a contacté les personnes-ressources des organismes sélectionnés afin de recevoir les FIC en lien avec les services financés par les Appuis régionaux. Lors du premier contact, une vérification des services financés par les Appuis régionaux était réalisée ainsi que les dates de fin des financements afin de s'assurer que les aidants recrutés aient reçu des services dans les derniers 6 mois. Par exemple, il s'est avéré, lors de notre prise de contact que l'une des régions n'offrait pas de service de formation parmi les organismes financés par l'Appui régional. Autre exemple, un organisme offrait des services d'information et de soutien à l'ensemble des proches aidants du Québec. Les résultats ont cependant été comptabilisés dans la région où l'organisme est financé.

Initialement, 63 organismes devaient faire partie de l'échantillon pour cette enquête. Devant le nombre de proches aidants requis pour apprécier un type de services spécifiques, certains organismes ne pouvaient répondre entièrement à notre demande n'ayant pas suffisamment d'aidants. Ainsi, un autre organisme était alors sélectionné au hasard pour combler les services à apprécier pour cette région. Un total de 110 organismes a dû être contacté. Parmi ceux-ci, 36 n'ont pu collaborer pour différentes raisons. Un nombre de 15 organismes ne pouvait donner suite à notre demande justifiant un manque d'aidants pour offrir le service (p. ex., groupe de soutien), un projet non financé par l'Appui, des projets modifiés, annulés ou non démarrés, un financement non reconduit au 31 mars 2017 ou des services offerts à une clientèle anglophone. Un nombre de neuf organismes a refusé de participer à l'enquête. Les raisons invoquées sont le manque de temps et de personnel pour recueillir les consentements, un changement organisationnel en cours, le manque d'aidants recevant le service visé, la réticence envisagée de la clientèle à répondre à cette enquête ou trop de sollicitation pour des sondages récents. De plus, 12 organismes n'ont pas donné suite à nos appels téléphoniques répétés. Ainsi, **74 organismes ont composé l'échantillon final**. Mentionnons que les 17 régions administratives ont été mises à contribution comme prévu.

Le tableau 4 présente l'échantillon projeté ainsi que l'échantillon final du nombre d'organismes communautaires participant à l'enquête pour chacune des régions.

Tableau 4. Échantillon projeté et final des organismes communautaires participants par région

Régions (no région)	Types de services Information : I Formation : F Psychosocial : P Répît : R	Échantillon des organismes	
		projeté	final
Bas Saint-Laurent (1)	I; F; P; R	3	4
Saguenay – Lac-Saint-Jean (2)	I; P; R	2	3
Capitale-Nationale (3)	I; F; P; R	8	7
Mauricie (4)	I; F; P; R	3	4
Estrie (5)	I; F; P; R	3	3
Montréal (6)	I; F; P; R	7	9
Outaouais (7)	I; F; P; R	3	4
Abitibi-Témiscamingue (8)	R	3	3
Côte-Nord (9)	I; F; P; R	2	2
Nord-du-Québec (10)	I; F; P	1	1
Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine (11)	I; F; P; R	3	4
Chaudière-Appalaches (12)	I; F; P; R	6	6
Laval (13)	I; F; P; R	2	4
Lanaudière (14)	I; F; P; R	3	4
Laurentides (15)	I; F; P; R	6	6
Montérégie (16)	I; F; P; R	5	5
Centre-du-Québec (17)	I; P; R	3	5
	Total	63	74

Description du processus de recrutement des proches aidants

Comme prévu au protocole de recherche, le recrutement des proches aidants a été fait par les organismes communautaires offrant les services. Les organismes acheminaient les FIC obtenus des proches aidants à la coordonnatrice du projet soit par télécopieur, par la poste ou par courriel. Lors de la réception des FIC, la coordonnatrice procédait à la vérification des données sur le formulaire (p. ex., adresse, numéro de téléphone, date du dernier service, signature). Les FIC non complets étaient rejetés. Un nombre de 28 FIC a été rejeté à cette première étape. Par la suite, une pige au hasard parmi les FIC complets ($n = 693$) était faite pour sélectionner les participants, et ce, en fonction des services financés et requis aux fins de l'enquête. Un numéro de participant était attribué aux FIC des proches aidants sélectionnés afin de respecter l'anonymat. Par la suite, chaque participant était affecté à une intervieweuse par la coordonnatrice afin de procéder à l'entrevue téléphonique.

Les entrevues téléphoniques ont débuté le 15 mai 2017 et se sont terminées le 2 juillet 2018 soit 2 mois après le délai planifié, avec l'accord de l'Appui national. La période de réception des FIC a été prolongée afin de permettre à certains organismes de poursuivre leur recrutement jusqu'aux activités de juin et d'avoir un maximum de participants par région. En effet, en avril 2018, moment où devait se terminer le recrutement, certains organismes n'avaient pu fournir le nombre de participants requis aux fins de l'enquête d'où la nécessité d'une prolongation. **Un nombre de 456 personnes a été contacté pour participer à l'enquête.** Les quatre critères d'inclusion étaient vérifiés par l'intervieweuse dès le début de l'appel téléphonique : 1) aidé(e) de 65 ans et plus; 2) vivant à domicile, au domicile de l'aidant ou en résidence pour personnes autonomes ou semi-autonomes; 3) service(s) reçu(s) dans les 6 derniers mois; 4) compréhension du français). Si un de ces critères n'était pas rempli, l'entrevue n'était pas poursuivie.

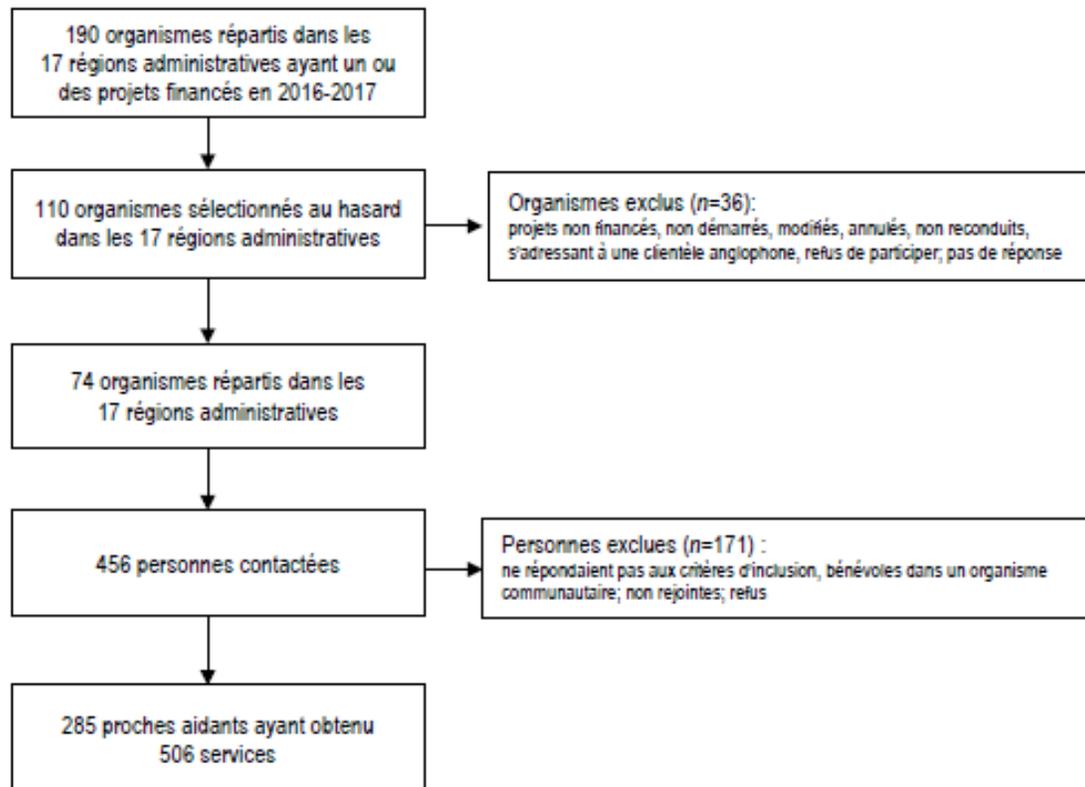
Ainsi, 104 aidants ne répondaient pas à l'un ou plusieurs des quatre critères d'inclusion. Par ailleurs, 22 personnes étaient des bénévoles auprès d'un organisme communautaire; 27 personnes n'ont pu être rejointes malgré plusieurs tentatives et 18 ont refusé l'entrevue.

Des 456 proches aidants contactés, **285 aidants ont accepté de répondre** au *Questionnaire sur la satisfaction des proches aidants concernant les services obtenus par des organismes communautaires financés par les Appuis régionaux du Québec* par téléphone (**taux de réponse = 62,5%**). Parmi ces aidants répondants, 16 personnes étaient l'aidant de plus d'un aîné, sept recevaient un service de suivi de deuil (soutien psychosocial) financé par leur Appui régional et un aidant prenait soin d'un proche âgé de moins de 65 ans, mais présentant un profil gériatrique. Le tableau 5 fait état de la provenance des aidants contactés et de ceux ayant participé à l'entrevue par région alors que la figure 1 résume l'échantillon de l'enquête.

Tableau 5. Répartition des aidants contactés et ayant accepté de répondre à l'entrevue téléphonique par région

Régions (no région)	Nombre de types de services offerts	Nombre d'aidants contactés (%)	Nombre d'aidants ayant participé à l'entrevue (%)
Bas Saint-Laurent (1)	4	28 (6,1%)	14 (4,9%)
Saguenay – Lac-Saint-Jean (2)	3	19 (4,2%)	14 (4,9%)
Capitale-Nationale (3)	4	27 (5,9%)	19 (6,7%)
Mauricie (4)	4	40 (8,8%)	20 (7%)
Estrie (5)	4	31 (6,8%)	18 (6,3%)
Montréal (6)	4	36 (7,9%)	24 (8,4%)
Outaouais (7)	4	42 (9,2%)	28 (9,8%)
Abitibi-Témiscamingue (8)	1	11 (2,4%)	7 (2,5%)
Côte-Nord (9)	4	9 (2%)	7 (2,5%)
Nord-du-Québec (10)	3	4 (0,9%)	1 (0,4%)
Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine (11)	4	37 (8,1%)	20 (7%)
Chaudière-Appalaches (12)	4	28 (6,1%)	20 (7%)
Laval (13)	4	30 (6,6%)	20 (7%)
Lanaudière (14)	4	34 (7,5%)	22 (7,7%)
Laurentides (15)	4	32 (7%)	20 (7%)
Montérégie (16)	4	29 (6,4%)	15 (5,3%)
Centre-du-Québec (17)	3	19 (4,2%)	16 (5,6%)
Total		456	285

Figure 1. Échantillon



Durée des entrevues téléphoniques

À la suite du consentement verbal, les aidants étaient avisés que l'entrevue aurait une durée approximative de 30 minutes. Selon le nombre de services reçus et du besoin de partager leur expérience comme aidant, la durée moyenne des entrevues a été de 42 minutes (É.T.= 15,6; étendue = 17 -114).

Profil des proches aidants et des personnes aidées

Dans cette section, le profil des 285 proches aidants et de leurs aidés est présenté. Afin de mieux connaître les aidants répondants et les aidés concernés, le *Questionnaire sur la satisfaction des proches aidants concernant les services obtenus par les organismes communautaires financés par l'Appui* prévoyait six questions en lien avec la situation de l'aidant et 10 questions concernant l'aidé, les soins et le soutien.

Le tableau 6 présente le profil sociodémographique des 285 aidants ayant participé à l'enquête. Nous constatons un plus grand nombre de femmes aidantes (80,4%) faisant partie de notre échantillon. Les aidants de 70 à 79 ans représentent 33% de l'échantillon, suivi par le groupe des 60 à 69 ans (29,8%) et celui des 50 à 59 ans (20,7%). La très grande majorité des répondants sont mariés ou conjoints de fait (71,6%) et n'ont pas de travail rémunéré (80,4%). Quant au lien de parenté entre l'aidant et son aidé, il s'agit du conjoint ou de la conjointe dans 51,7% des situations. Soulignons que 16 aidants (F : 15; H : 1)

ayant participé à l'enquête s'occupent de plus d'un aidé. Nous notons que ce sous-groupe d'aidants est plus jeune (50% des aidants ont moins de 60 ans) et sont en moins grande proportion mariés ou conjoints de fait (43,8% vs 73,2%) comparativement aux autres aidants de l'échantillon. Nous avons considéré les données liées à ce groupe dans la majorité des résultats de l'enquête, sauf lorsqu'indiqué.

Tableau 6. Profil sociodémographique des 285 proches aidants

Profil proches aidants (n=285)	Fréquence (%)
Sexe (Q63)	
Femme	229 (80,4%)
Homme	56 (19,6%)
Tranches d'âge (Q65)	
30 à 39 ans	3 (1,1%)
40 à 49 ans	13 (4,6%)
50 à 59 ans	59 (20,7%)
60 à 69 ans	85 (29,8%)
70 à 79 ans	94 (33%)
80 à 89 ans	28 (9,8%)
Plus de 90 ans	3 (1,1%)
État civil (Q66)	
Marié(e) ou conjoint(e) de fait	204 (71,6%)
Séparé(e) ou divorcé(e)	28 (9,8%)
Veuf ou veuve	22 (7,7%)
Célibataire	31 (10,9%)
Travail rémunéré (Q67)	
Oui	56 (19,6%)
Non	229 (80,4%)
Niveau de scolarité (Q68)	
Primaire	31 (10,9%)
Secondaire	105 (36,8%)
Collégial	85 (29,8%)
Universitaire	64 (22,5%)
Lien de parenté avec la personne aidée (Q69) <small>*(réponses excluant les aidants de plus d'une personne n=16)</small>	
Conjoint	51 (19,0%)
Conjointe	88 (32,7%)
Fils	8 (3,0%)
Fille	83 (30,9%)
Frère	0
Sœur	14 (5,2%)
Ami(e)	6 (2,2%)
Autres	19 (7,1%)

Le tableau 7 présente le profil des 269 personnes aidées en excluant les aidés des proches aidants mentionnant en soutien plus d'un. On constate qu'il y a un peu plus de femmes aidées (53,2%) que d'hommes et que la tranche d'âge des aidés la plus représentée est celle des 80 à 85 ans (21,2%), suivie de près par celle des 70 à 74 ans (20,1%) et de celle des 85 à 89 ans (19,3%). Notons que 77,3% des aidés de l'échantillon présenteraient des problèmes de mémoire.

Tableau 7. Profil des personnes aidées

Profil aidés (n=269)	Fréquence (%)
Sexe (Q70)	
Femme	143 (53,2%)
Homme	126 (46,8%)
Tranches d'âge (Q71)	
65 à 69 ans	23 (8,6%)
70 à 74 ans	54 (20,1%)
75 à 79 ans	44 (16,4%)
80 à 84 ans	57 (21,2%)
85 à 89 ans	52 (19,3%)
90 à 94 ans	24 (8,9%)
95 à 99 ans	11 (4,1%)
Plus de 100 ans	3 (1,1%)
Trouble de mémoire (Q72)	
Oui	208 (77,3%)
Non	58 (21,6%)

Types de services appréciés par les proches aidants

Les répondants (n=285) qui ont participé à l'enquête sur la satisfaction des proches aidants concernant les services obtenus par des organismes communautaires financés par les Appuis régionaux du Québec ont permis d'apprécier **506 services dispensés**. Ainsi, **128 services d'information, 99 services de formation, 145 services de soutien psychosocial et 134 services de répit ont été appréciés**. Ceci représente approximativement 1,8 service par aidant ayant participé. La répartition de chacun des services selon leur type et par région est présentée au tableau 8.

Tableau 8. Types de services appréciés par les 285 proches aidants par région

Régions (no région)	Types de services (n=506)				
	Information (n=128)	Formation (n=99)	Soutien psychosocial (n=145)	Répit (n=134)	Total
Bas Saint-Laurent (1)	8	6	10	4	28
Saguenay – Lac-Saint-Jean (2)	2	3	7	10	22
Capitale-Nationale (3)	8	3	7	14	32
Mauricie (4)	10	9	14	10	43
Estrie (5)	11	11	12	9	43
Montréal (6)	14	12	17	6	49
Outaouais (7)	10	12	17	7	46
Abitibi-Témiscamingue (8)	0	0	0	7	7
Côte-Nord (9)	2	1	2	7	12
Nord-du-Québec (10)	1	0	0	0	1
Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine (11)	11	9	8	8	36
Chaudière-Appalaches (12)	10	6	9	8	33
Laval (13)	6	6	5	11	28
Lanaudière (14)	10	7	12	8	37
Laurentides (15)	12	7	9	7	35
Montréal (16)	9	7	8	9	33
Centre-du-Québec (17)	4	0	8	9	21

Près de 50% des aidants de l'échantillon recevaient ou avaient reçu un seul service d'un organisme communautaire financé par l'Appui au cours des 6 derniers mois. Toutefois, certains proches aidants mentionnaient recevoir des services en provenance d'autres organismes ou du réseau de la santé et des services sociaux (p. ex., centres locaux de services communautaires (CLSC)). Dans de tels cas, les intervieweuses s'assuraient d'orienter l'appréciation uniquement sur l'organisme financé par l'Appui ayant obtenu le consentement. Le tableau 9 présente le nombre de types de services reçus par l'échantillon d'aidants.

Tableau 9. Nombre d'aidants par nombre de types de services reçus

Nombre de types de services reçus	Nombre d'aidants (%)
1	139 (48,8%)
2	86 (30,2%)
3	45 (15,8%)
4	15 (5,3%)
Total	285

Satisfaction en regard des services reçus par les proches aidants

Les résultats liés à la satisfaction des quatre types de services (information, formation, soutien psychosocial et répit) reçus par les proches aidants ayant participé à l'enquête ainsi que l'appréciation des modalités dont les services sont dispensés, apparaissent dans les pages qui suivent.

Information

Comme mentionné, des services d'information ont été reçus par 128 proches aidants de l'échantillon. Le tableau 10 présente les résultats sur la satisfaction des répondants en lien avec les services d'information. En le consultant, on constate que les taux de satisfaction des répondants sont très élevés. La question 11 est celle qui présente le plus haut taux de satisfaction où 71% des utilisateurs ont exprimé être complètement satisfaits des informations spécifiques reçues par rapport à leur situation d'aidant.

Les informations relatives aux mesures d'aide financière disponibles (Q5) et sur la façon de faire une demande d'aide financière (Q6) récoltent les plus faibles taux de réponse « complètement satisfait » (25% et 23,4%). Ces mêmes informations ont manqué aux personnes n'ayant pas reçu celles-ci puisqu'elles expriment qu'elles en auraient eu besoin dans 13,3% et 15,6% des cas. Une attention particulière sur la diffusion de ce type d'information devrait être portée lors des futures activités afin de combler ces besoins d'information.

Bien que 32,5% des répondants se disent complètement satisfaits des informations reçues sur le traitement de la personne aidée (Q2) et que 42,1% disent ne pas avoir reçu ces informations et ne pas en avoir eu besoin, il demeure que 9,5% des répondants mentionnent ne pas avoir reçu celles-ci et qu'ils en auraient eu besoin. Considérant que des informations sur le traitement à la personne aidée puissent être fournies par les équipes soignantes (p. ex., médecins, professionnels), une validation pourrait être faite auprès des proches aidants lors des séances d'information afin de connaître leurs besoins à ce niveau et pouvoir soit le combler ou les référer.

Concernant les informations reliées à l'aménagement de la maison (Q7), ce type d'information semble moins diffusé et moins nécessaire aux participants puisque 43,8% d'entre eux répondent ne pas avoir reçu celles-ci et ne pas en avoir besoin.

Nous demandions aux aidants de nous mentionner ce qu'ils ont le plus apprécié du service d'information reçu (Q13). Il s'avère que le contenu des informations diffusées est l'élément le plus apprécié. La diversité des renseignements ainsi que les informations liées aux maladies et leurs conséquences sur la personne atteinte sont particulièrement appréciées. Les qualités des intervenants sont aussi soulignées. Leur accueil, leur disponibilité et leur compétence sont remarquables. Étant donné que ces services sont offerts en groupe, le partage entre aidants et le sentiment d'être moins isolé sont également appréciés. Les verbatims ci-dessous traduisent l'appréciation de quelques aidants.

Au début de la maladie, je ne savais quoi faire, où aller. Avec le service [d'information], je sais où je m'en vais, je sais quoi faire et je comprends la maladie. (aidant 59)

Le groupe et savoir qu'on n'est pas seul, cela m'a donné du courage. (aidant 294)

(...) la disponibilité de la personne-ressource, la rencontre d'autres personnes. [Ils] ont pris le temps d'expliquer. C'est ma sortie à moi et on peut parler de plein de choses! (aidant 133)

(...) d'avoir des réponses aux questions. Aussi d'être informée des services offerts. (aidant 322)

Bien que les répondants fournissent peu de réponses au sujet de ce qu'ils ont moins apprécié des services d'information (Q14), il s'avère que l'insatisfaction la plus fréquemment mentionnée est liée à l'organisation du service comme tel. Le roulement ou le manque de personnel, le manque de suivi ou de communication entre intervenants, la non-gratuité du service ou du stationnement sont des motifs d'insatisfaction rapportés. Mentionnons que davantage d'informations sur les maladies dégénératives comme la maladie d'Alzheimer et la maladie de Parkinson ainsi que de la documentation permettant à un nouvel aidant d'y recueillir diverses informations de base seraient appréciées.

La quasi-totalité (99,1%) des répondants ayant reçu des services d'information les recommanderait (Q15a). Les raisons évoquées (Q15b) réfèrent en majorité à l'apport émotionnel lié à ces services. Bien qu'il s'agisse d'un service visant à donner de l'information aux aidants, ceux-ci rapportent que la participation à ces activités brise l'isolement, aide à comprendre et permet le partage. La qualité des informations fournies et leur pertinence sont largement soulignées. L'information sur les autres services disponibles est également fort appréciée.

Ça aide beaucoup à comprendre le déroulement de la maladie. C'est motivant, enrichissant, moins de tabous. [On est] moins dans le néant par la compréhension de ce qui se passe avec la maladie, c'est sécurisant. (...) mieux comprendre ce qu'on peut faire, maintenant et plus tard avec l'évolution de la maladie. (aidant 258)

Tableau 10. Satisfaction à l'égard des services d'information reçus (n=128)

Recevez-vous ou avez-vous déjà reçu des informations de cet organisme:		NON		OUI				N'a pas reçu ce service (7) (n=157)
		Je ne reçois pas cette information, mais j'en aurais besoin (9)	Je ne reçois pas cette information et je n'en ai pas besoin (8)	Complètement insatisfait(e) (1)	Plutôt insatisfait(e) (2)	Plutôt satisfait(e) (3)	Complètement satisfait(e) (4)	
1.	Sur la maladie de la personne que vous aidez? Oui / Non <u>Si NON</u> , en auriez-vous besoin? <u>Si OUI</u> , diriez-vous que vous êtes complètement insatisfait(e), plutôt insatisfait(e), plutôt satisfait(e) ou complètement satisfait(e) ?	8 (6,3%)	22 (17,3%)	0	2 (1,6%)	28 (22%)	67 (52,8%)	
2.	Sur le traitement de la personne que vous aidez?	12 (9,5%)	53 (42,1%)	0	2 (1,6%)	18 (14,3%)	41 (32,5%)	
3.	Sur le type d'aide disponible?	7 (5,5%)	9 (7,1%)	0	0	23 (18,1%)	88 (69,3%)	
4.	Sur la façon d'obtenir l'aide disponible?	7 (5,5%)	15 (11,7%)	0	1 (0,8%)	24 (18,8%)	81 (63,3%)	
5.	Sur les mesures d'aide financière disponibles pour vous ou pour la personne que vous aidez?	17 (13,3%)	38 (29,7%)	0	5 (3,9%)	36 (28,1%)	32 (25%)	
6.	Sur la façon de faire une demande d'aide financière ?	20 (15,6%)	50 (39,1%)	1 (0,8%)	3 (2,3%)	24 (18,8%)	30 (23,4%)	
7.	Sur la façon de mieux aménager la maison pour donner les soins à la personne que vous aidez ?	11 (8,6%)	56 (43,8%)	1 (0,8%)	2 (1,6%)	13 (10,2%)	45 (35,2%)	
8.	Sur les appareils spécialisés et où vous les procurer?	8 (6,3%)	48 (37,8%)	0	2 (1,6%)	19 (15%)	50 (39,4%)	
9.	Sur la personne à contacter en cas de besoin?	8 (6,3%)	21 (16,5%)	1 (0,8%)	0	23 (18,1%)	74 (58,3%)	
10.	Sur l'expérience d'être proche aidant?	8 (6,3%)	4 (3,1%)	0	4 (3,1%)	23 (18%)	89 (69,5%)	

Diriez-vous que vous êtes complètement insatisfait(e), plutôt insatisfait(e), plutôt satisfait(e) ou complètement satisfait(e)		Complètement insatisfait(e) (1)	Plutôt insatisfait(e) (2)	Plutôt satisfait(e) (3)	Complètement satisfait(e) (4)	N'a pas reçu ce service (7)
11.	Des informations spécifiques offertes à votre situation d'aidant?	1 (0,9%)	4 (3,7%)	26 (24,3%)	76 (71%)	
12.	De l'utilisation que vous pouvez faire des informations reçues dans votre quotidien d'aidant?	1 (0,9%)	4 (3,4%)	34 (29,1%)	78 (66,7%)	

Formation

Les services de formation ont été reçus par 99 proches aidants ayant participé à l'entrevue téléphonique. Parmi l'échantillon, il s'agit du service pour lequel nous avons le moins de répondants recrutés. C'est en grande majorité sous forme de groupe que le service de formation a été dispensé aux répondants. Fait à noter, lors des contacts avec les organismes, la difficulté d'obtenir un nombre de participants minimal au groupe pour débiter une nouvelle session de formation est souvent mentionnée comme raison expliquant la non-tenue d'activités de formation.

Le tableau 11 fait état du niveau d'accord des répondants en fonction des énoncés concernant les services de formation. Tout comme pour les services d'information, les utilisateurs des services de formation sont hautement satisfaits des services reçus. Plus des trois quarts (77,6%) des répondants sont totalement en accord sur le fait que la formation leur a permis d'acquérir de nouvelles connaissances liées à leur rôle d'aidant (Q16). Par contre, parmi l'ensemble des énoncés soumis aux participants pour les services de formation, le taux le plus faible en regard de la réponse « totalement d'accord » concerne le fait d'être en mesure d'utiliser les nouvelles habiletés acquises dans leur quotidien d'aidant (Q18). En effet, seulement 59,1% des répondants sont « totalement en accord » avec cet énoncé et 35,5% estiment être « plutôt en accord », le plus haut taux enregistré dans cette catégorie.

Tableau 11. Niveau d'accord concernant les services de formation reçus ($n=99$)

Les cinq (5) prochaines questions portent sur les services de formation reçus par l'organisme (le nommer). SVP répondre selon l'échelle suivante : Totalemment en désaccord; Plutôt en désaccord; Plutôt en accord; Totalemment en accord		Totalemment en désaccord (1)	Plutôt en désaccord (2)	Plutôt en accord (3)	Totalemment en accord (4)	N'a pas reçu ce service (7) ($n=186$)
16.	La formation vous a permis d'acquérir de nouvelles connaissances liées à votre rôle d'aidant?	0	3 (3,1%)	19 (19,4%)	76 (77,6%)	
17.	Vous êtes en mesure d'utiliser les nouvelles connaissances acquises lors de la formation dans votre quotidien d'aidant?	0	2 (2%)	28 (28,6%)	68 (69,4%)	
18.	La formation vous a permis d'acquérir les habiletés nécessaires pour prendre soin de la personne que vous aidez ?	0	5 (5,3%)	30 (31,9%)	59 (62,8%)	
19.	Vous êtes en mesure d'utiliser les nouvelles habiletés acquises lors de la formation dans votre quotidien d'aidant?	0	5 (5,4%)	33 (35,5%)	55 (59,1%)	
20.	La formation reçue vous permet de mettre des mots sur votre expérience d'aidant au quotidien?	3 (3,1%)	2 (2,1%)	28 (28,9%)	64 (66%)	

Au même titre que pour les services d'information, c'est le contenu véhiculé lors des rencontres de formation qui est le plus apprécié (Q21). La qualité et la pertinence des outils proposés, des trucs échangés, des renseignements divers fournis et l'aspect pratique de ceux-ci sont soulignés par les répondants. Sur le plan émotionnel, ces rencontres permettent de briser l'isolement, rassurent et aident à aller de l'avant. Comme en témoignent les verbatims ci-dessous, apprendre à composer avec le quotidien, à communiquer avec l'aidé et à agir adéquatement apportent une plus grande assurance dans le rôle d'aidant.

Comment parler, agir avec mon mari, ne pas le brusquer. (aidant 59)

[C'est la] compréhension et évolution de la maladie (...) ça m'a permis de rendre ma femme heureuse jusqu'à la fin. (aidant 415)

Bien que peu d'éléments aient été moins appréciés dans les services de formation, c'est au sujet de l'animation et de la gestion du groupe, de la durée des sessions de formation et de la répétition de certains contenus que des insatisfactions ont été notées (Q22). Par exemple, lorsque le formateur ne gère pas adéquatement le temps nécessaire pour couvrir l'ensemble du contenu prévu ou qu'il donne un cours de style plus magistral, certains répondants apprécient moins. De plus, certains aidants ont mentionné être incommodés lorsque le formateur a de la difficulté à ramener des participants qui mobilisent la discussion ou qui sont hors propos.

Une personne parlait toujours de son cas, ce qui empêchait d'autres de s'exprimer. (aidant 14)

Les services de formation seraient recommandés par la totalité des répondants ayant reçu ces services (Q23a). C'est l'apport de ces services sur le plan émotionnel qui est la principale raison motivant la recommandation (Q23b). Le fait de ne plus se sentir seul et d'être aidé apportent du courage et donnent de l'énergie selon certains répondants. L'aide apportée par ces services de formation permet de mieux gérer le stress et la colère ressentis occasionnellement, ainsi que de mieux se sortir de situations difficiles. Ces services seraient également recommandés pour les connaissances acquises ainsi que pour les outils transmis afin d'être plus confortable dans son rôle d'aidant tout en prenant soin de soi. Du point de vue pratique, le fait d'apprendre à mieux faire face au quotidien et à agir plus adéquatement apparaissent également des motifs de recommandation.

Par le partage et l'écoute des autres, j'ai réalisé que je n'étais pas seule! Ça peut aider à mieux accepter les effets de la maladie. (aidant 202)

Ça aide, ça donne des moyens pour aider l'autre [l'aidé], pour rester calme et sensible à mon mari. Ça donne des trucs pour comprendre sa situation. (aidant 351)

Soutien psychosocial

On compte 145 proches aidants qui ont reçu du soutien psychosocial dans notre échantillon. Les modalités de dispensation du soutien psychosocial varient d'une région à l'autre. Le soutien psychosocial est majoritairement offert via des rencontres de groupe et parfois en suivi individuel. Il s'agit du type de service le plus utilisé par les aidants participant à l'enquête. Les résultats de la satisfaction des aidants ayant reçu des services de soutien psychosocial sont présentés au tableau 12.

Les répondants ayant reçu les services de soutien psychosocial se sont dits « complètement satisfaits » à de forts pourcentages pour deux énoncés présentés par les intervieweuses. On compte 74,8% des répondants qui se sont sentis mieux personnellement (Q32) et 72,4% qui se sont sentis plus en confiance dans leur rôle d'aidant (Q24) à la suite des services reçus. Par rapport à la question concernant l'aide apportée par les services de soutien psychosocial pour planifier l'avenir face aux soins futurs requis pour la personne aidée (Q25), bien que 59,3% expriment qu'ils sont complètement satisfaits, 5,7% n'ayant pas reçu ce service en auraient eu besoin, ce qui représente le plus haut taux de répondants dans cette catégorie de réponse pour ces services.

Tableau 12. Satisfaction concernant les services de soutien psychosocial (n=145)

Est-ce que les services reçus en matière de soutien psychosocial de cet organisme vous ont aidé		NON		OUI				N'a pas reçu ce service (7) (n=140)
		Je ne reçois pas ce soutien, mais j'en aurais besoin (9)	Je ne reçois pas ce soutien et je n'en ai pas besoin (8)	Complètement insatisfait(e) (1)	Plutôt insatisfait(e) (2)	Plutôt satisfait(e) (3)	Complètement satisfait(e) (4)	
24.	Pour vous sentir plus en confiance dans votre rôle d'aidant ? Oui / Non <u>Si NON</u> , en auriez-vous besoin? <u>Si OUI</u> , diriez-vous que vous êtes complètement insatisfait(e), plutôt insatisfait(e), plutôt satisfait(e) ou complètement satisfait(e)	0	1 (0,7%)	0	4 (1,4%)	35 (24,1%)	105 (72,4%)	
25.	Pour planifier l'avenir face aux soins futurs requis pour la personne que vous aidez?	8 (5,7%)	10 (7,1%)	0	3 (2,1%)	36 (25,7%)	83 (59,3%)	
26.	Pour faire face aux émotions vécues dans votre rôle d'aidant ?	1 (0,7%)	0	0	4 (2,8%)	44 (30,3%)	96 (66,2%)	
27.	Pour faire face aux situations stressantes liées à votre rôle d'aidant(e)?	0	3 (1,1%)	0	5 (3,5%)	46 (31,9%)	90 (62,5%)	
28.	Pour maintenir de bons contacts avec la personne que vous aidez?	1 (0,7%)	6 (4,3%)	0	3 (2,2%)	47 (33,8%)	82 (59%)	
29.	Pour parler ouvertement de votre situation d'aidant(e) avec la personne que vous aidez?	3 (2,3%)	18 (13,8%)	1 (0,8%)	4 (3,1%)	42 (32,3%)	62 (47,7%)	
30.	Pour parler ouvertement de votre situation d'aidant(e) avec votre famille?	3 (2,1%)	12 (8,6%)	2 (1,4%)	8 (5,7%)	39 (27,9%)	76 (54,3%)	
31.	Pour parler ouvertement de votre situation d'aidant(e) avec votre employeur?	2 (1,4%)	3 (2,1%)	0	2 (1,4%)	1 (0,7%)	4 (2,8%)	n/a=133 (91,7%)
32.	Pour vous sentir mieux personnellement?	0	0	0	0	36 (25,2%)	107 (74,8%)	

Ce qui est le plus apprécié dans les services de soutien psychosocial (Q33) concerne les qualités de l'intervenant et l'écoute manifestée. La disponibilité, l'accueil, le respect et le dévouement de l'intervenant sont retenus parmi les qualités les plus appréciées. Les apprentissages et la compréhension acquise lors de ces services sont également soulignés par les répondants comme importants.

L'intervenante n'est pas contrôlante, elle est très sensible et à l'écoute, sans jugement. (aidant 53)

Donne des trucs, ça m'encourage. Donne des conseils pour supporter le quotidien (...) Être capable de parler avec d'autres, avec l'intervenante. (aidant 242)

Les modalités face à l'offre de service sont ce qui est le moins apprécié (Q34). Plusieurs éléments causent des insatisfactions. Par exemple, l'offre de groupes de soutien sans possibilité de rencontres individuelles; la limite imposée quant au nombre de rencontres; le bris de service lors des vacances de l'intervenant; le roulement de personnel et l'absence de calendrier pour les rencontres de groupe ont été soulevés comme des éléments moins appréciés des services de soutien psychosocial. Certains comportements manifestés par l'intervenant envers les proches aidants peuvent également être source d'insatisfaction telle qu'une attitude directive et non accueillante.

Avoir la possibilité d'y aller plus souvent, par exemple, une fois par semaine au lieu d'une fois chaque deux semaines. Avoir une limite de personnes par groupe, quitte à faire deux groupes plus petits, plutôt qu'un seul grand groupe. (aidant 402)

J'étais admissible aux services, mais je ne les ai jamais obtenus faute de personnel (...) compliqué d'un point de vue géographique, il y a très peu d'heures offertes, car grand territoire. (aidant 360)

La quasi-totalité des répondants (99,3%) ayant reçu des services de soutien psychosocial recommanderait ceux-ci (Q33). C'est de nouveau l'apport au niveau émotionnel qui explique la forte propension à recommander ces services. Le sentiment d'être moins seul, la réduction du stress et de l'anxiété liés au rôle d'aidant, la possibilité de se confier et d'être reçu sans jugement sont parmi les raisons justifiant les recommandations envisagées.

Répit

Parmi les répondants, 134 proches aidants recevaient du répit. Le répit est offert de diverses façons selon les organismes. Bien que l'octroi d'heures dites de « gardiennage » à domicile soit la modalité retrouvée en majorité chez les proches aidants répondants, certains bénéficient de journées de répit en centre de jour. Lorsqu'une personne se rend à domicile pour assurer le « gardiennage », certaines activités de stimulation avec l'aidé ou activités domestiques peuvent être réalisées en l'absence du proche aidant. Le tableau 13 fournit le nombre moyen d'heures de répit reçu par l'organisme (Q42). Le plus haut pourcentage d'heures de répit dispensées en moyenne par semaine se situe entre plus de 3 heures et moins de 7 heures pour 38,2% des répondants. La catégorie « autres » regroupe les répondants recevant plus de 9 heures de répit par semaine; ceux qui bénéficient de répit occasionnel (sur demande ou variable); ceux qui reçoivent en plus d'un nombre d'heures par semaine, quelques jours de répit chaque 4 à 6 semaines ou à chaque saison par exemple.

Tableau 13. Nombre moyen d'heures de répit par semaine reçu par les proches aidants

Nombre d'heures par semaine de répit	Nombre (n = 131)*	Pourcentage (%)
3 heures et moins par semaine	27	20,6
> 3h et < 7 heures par semaine	50	38,2
≥ 7 à < 9 heures par semaine	13	9,9
Autres	41	31,3

*Exclus les proches aidants de plus d'une personne

Le tableau 14 présente le niveau d'accord des répondants quant aux énoncés liés au répit. On constate que 81,5% de ceux-ci sont « totalement en accord » avec le fait que les heures de répit reçues leur permettent de se sentir moins stressés et moins inquiets lorsqu'ils quittent la maison (Q37). C'est en regard de prendre des congés à des moments qui leur conviennent que les répondants sont le moins en accord (Q40). En effet, 40,2% des répondants sont « totalement en accord » avec cet énoncé tandis que 10,7% sont « totalement en désaccord » et que 19,7% sont « plutôt en désaccord ».

Tableau 14. Niveau d'accord au regard des services de répit (n=134)

Le nombre d'heures de répit que vous recevez (ou que vous avez reçu) de cet organisme vous permet-il (vous a-t-il permis) :		Totalement en désaccord (1)	Plutôt en désaccord (2)	Plutôt en accord (3)	Totalement en accord (4)	N'a pas reçu ce service (7) (n=151)
36.	De continuer à prendre soin de la personne que vous aidez?	1 (0,8%)	2 (1,5%)	39 (29,3%)	91 (68,4%)	
37.	De vous sentir moins stressé(e) et moins inquiet(e) lorsque vous quittez la maison?	1 (0,8%)	2 (1,5%)	21 (16,2%)	106 (81,5%)	
38.	D'avoir plus de temps personnel pour vous adonner à des activités qui vous plaisent?	7 (5,7%)	9 (7,3%)	35 (28,5%)	72 (58,5%)	
39.	De continuer à travailler?	1 (0,8%)	1 (0,8%)	5 (3,8%)	22 (16,7%)	n/a=103 (78%)
40.	De prendre des congés à des moments qui vous conviennent?	13 (10,7%)	24 (19,7%)	36 (29,5%)	49 (40,2%)	
41.	De prendre du temps pour vous adonner à des activités personnelles comme la gestion financière, l'épicerie, les rendez-vous pour votre santé (ex. : visite chez le médecin ou autres professionnels)	9 (7,3%)	4 (3,3%)	32 (26%)	78 (63,4%)	

Ce qui est le plus apprécié dans le service de répit (Q43) lorsqu'il est offert à domicile, c'est de pouvoir quitter la maison en toute sécurité. Outre la disponibilité offerte à l'aidant, ce qui est le plus apprécié lors du répit en centre de jour vient du fait que l'aidé aime retrouver les intervenants et les autres aidés pour socialiser tout en obtenant des activités adaptées à sa condition, stimulantes et valorisantes. Certains aidants témoignent que la satisfaction de l'aidant passe par le bien-être ressenti par l'aidé lors de ces services. La compétence, l'expérience, les qualités relationnelles ainsi que la stabilité du personnel offrant le répit jouent un rôle important dans l'appréciation des services.

Pouvoir se fier sur quelqu'un et partir de la maison avec l'esprit tranquille, en confiance (...) la fiabilité, la discrétion, la douceur, la compréhension et l'efficacité, car l'intervenante réussit à amener mon père dehors ou faire un tour d'auto, ce que je ne réussis pas à faire.
(aidant 340)

Parmi les éléments les moins appréciés (Q44), on trouve les heures restreintes qui sont offertes et qui représentent un enjeu pour l'aidant. Les plages horaires permettent à peine de réaliser les courses essentielles à effectuer (p. ex., épicerie, pharmacie) pour certains aidants. En milieu rural, le temps de route pour se rendre aux commerces est rarement considéré. Ces situations occasionnent un stress supplémentaire à l'aidant. La non-flexibilité des horaires, le non-remplacement des absences, la non-disponibilité des services en soirée, le week-end et lors d'imprévus, ainsi que le roulement du personnel sont des irritants importants pour les proches aidants. La non-gratuité des services a été également soulignée comme une source importante d'insatisfaction.

(...) jamais les fins de semaine et les congés fériés, faut être débrouillard. (...) auparavant, je ne pouvais recevoir de répit et un autre service d'un autre organisme. C'est grâce à la travailleuse sociale que cela a pu être possible. (aidant 270)

À une période, il y avait des intervenants différents chaque jour, c'est difficile de s'adapter et de s'habituer. (aidant 106)

L'ensemble des aidants utilisateurs de ces services recommanderait ceux-ci (Q45). Les répondants considèrent que le proche aidant, autant que l'aidé, en bénéficie. Différentes raisons expliquent cette position. En ce qui a trait aux aidants, le répit fournit l'occasion de faire les courses, de sortir de la maison, de ventiler et de pouvoir faire autre chose, ce qui est fort apprécié. Du côté des aidés, ils se sentent en sécurité, ont une occasion de communiquer avec une autre personne et de faire des activités adaptées à leurs capacités. Plusieurs répondants mentionnent que ces services aident au maintien à domicile de l'aidé et leur permettent de garder une certaine qualité de vie.

La liberté que ça donne; prendre du répit, reprendre notre souffle, pouvoir penser à soi de temps en temps. (aidant 400)

C'est une journée qui donne la chance de faire autre chose. Ça fait du bien. (aidant 434)

Modalités de dispensation des services

Après avoir étudié les résultats de satisfaction pour chaque type de services, considérons maintenant les résultats s'adressant aux modalités de dispensation des services. Le tableau 15 présente ces résultats. Il met en lumière que 80 % des répondants considèrent que l'aide et le soutien qu'ils reçoivent sont donnés par des personnes en qui ils ont confiance (Q51). Par contre, l'énoncé pour lequel le pourcentage de participants totalement ou plutôt en désaccord est le plus élevé concerne le suivi ou l'évaluation par un intervenant quant à l'aide et au soutien reçu (Q49). On compte 6% des répondants totalement en désaccord et 6,8% plutôt en désaccord, alors que 18 répondants mentionnent ne pas avoir reçu ce service. Bien que les résultats enregistrés pour l'énoncé lié aux décisions prises concernant l'aide et le soutien reçus résultent d'une entente commune avec les intervenants (Q46) obtiennent 68,5% de « totalement d'accord », le nombre de répondants mentionnant ne pas avoir reçu ce service ($n=21$) ne peut être ignoré puisqu'il pourrait exprimer un désaccord du fait que cette entente n'a pas eu lieu.

Tableau 15. Questions d'ordre général sur les modalités de dispensation de l'aide et du soutien en lien avec l'ensemble des services reçus ($n=285$)

Diriez-vous que vous êtes totalement en désaccord, en désaccord, en accord ou totalement en accord avec les énoncés suivants ?		Totalement en désaccord (1)	Plutôt en désaccord (2)	Plutôt en accord (3)	Totalement en accord (4)	N'a pas reçu ce service (7)
46.	Les décisions prises concernant l'aide et le soutien que vous recevez (ou que vous avez reçus) résultent d'une entente commune entre vous et les intervenants?	15 (5,8%)	8 (3,1%)	58 (22,6%)	176 (68,5%)	21
47.	L'aide et le soutien que vous recevez (ou que vous avez reçus) répondent à vos besoins d'aide?	6 (2,1%)	10 (3,5%)	77 (27,1%)	191 (67,3%)	0
48.	L'aide et le soutien que vous recevez (ou que vous avez reçus) vous sont offerts (vous ont été offerts) au moment qui vous convient (vous convenait)?	1 (0,4%)	21 (7,4%)	76 (26,7%)	187 (65,6%)	0
49.	L'aide et le soutien que vous recevez (ou que vous avez reçus) font (ont fait) l'objet d'un suivi ou d'une évaluation par un intervenant? (Par exemple, on vous a demandé si le service vous convenait bien)	16 (6%)	18 (6,8%)	61 (23%)	170 (64,2%)	18
50.	L'aide et le soutien que vous recevez (ou que vous avez reçus) sont fournis (ont été fournis) par des personnes qui possèdent (possédaient) des compétences adéquates?	1 (0,4%)	6 (2,1%)	66 (23,2%)	211 (74,3%)	0
51.	L'aide et le soutien que vous recevez (ou que vous avez reçus) vous sont donnés (vous ont été donnés) par des personnes en qui vous avez (vous aviez) confiance?	0	3 (1,1%)	54 (19%)	227 (79,9%)	0
52.	Les personnes de qui vous recevez de l'aide et du soutien tiennent compte de vos connaissances et de vos compétences d'aidant?	3 (1,1%)	7 (2,5%)	60 (21,8%)	205 (74,5%)	8
53.	L'aide et le soutien que vous recevez contribuent à vous sentir davantage valorisé dans votre rôle d'aidant?	2 (0,7%)	15 (5,3%)	63 (22,3%)	202 (71,6%)	1

À la question 54, on demandait aux répondants « De quel autre type de service auriez-vous besoin? ». L'ajout de répit est très majoritairement mentionné. Une plus grande couverture de services de répit (p. ex., la nuit, la fin de semaine, quelques jours consécutifs ou les jours fériés) ainsi qu'une augmentation du nombre d'heures allouées sont souvent souhaitées. Certains aidants proposent d'avoir accès à une banque de ressources fiables et à moindre coût pour du « gardiennage », de l'entretien extérieur et des travaux mineurs à la maison, des massages ou des activités physiques adaptées, des sorties extérieures aidant-aidé ou encore un séjour de repos de quelques jours à l'extérieur pour le proche aidant. Du soutien psychosocial est également souhaité, et ce, autant pour l'aidant que pour l'aidé. La possibilité d'avoir recours à des services individuels et à de l'écoute 24h/24 et 7 jours par semaine apporteraient un soutien émotionnel bénéfique. L'accompagnement et le soutien dans la recherche de services complémentaires offerts par un autre organisme ou le réseau de la santé (p. ex., CLSC pour soins d'hygiène ou pour services d'ergothérapie ou de physiothérapie) seraient un atout important pour certains répondants. De plus, l'accès à des ressources pour la recherche d'aide financière, pour remplir les déclarations d'impôts ou obtenir des conseils d'ordre financier, serait facilitant pour les proches aidants.

Je rêve d'avoir de l'aide la nuit et le week-end, car mon mari a un cancer de la vessie et a besoin de soins et d'aide beaucoup la nuit, ce qui perturbe grandement mon sommeil et le sommeil, c'est primordial. Il y a un vide épouvantable en termes d'aide et service la nuit et le week-end! Remédiez à cette situation. (aidant 255)

Ce serait de recevoir le service sur-le-champ, quand je suis mal prise ou que j'ai un contretemps. Donc pouvoir avoir une personne qui "dépannerait" à la dernière minute. (aidant 340)

Le temps d'attente avant de recevoir le(s) service(s) de l'organisme (Q55) est majoritairement moins d'un mois (69,1%) (voir tableau 16). Soulignons que 30 participants n'ont pu répondre à cette question souvent parce que les services étaient instaurés depuis longtemps et qu'ils ne se souvenaient pas de ce délai. Ce temps d'attente a été évalué raisonnable par 94% des répondants (Q56).

Tableau 16. Temps d'attente pour recevoir l'aide et le soutien de l'organisme

Temps d'attente	Nombre (n=285)	Pourcentage (%)
Moins d'une semaine	106	37,2
≥ 1 semaine et < 2 semaines	57	20
≥ 2 semaines et < 4 semaines	34	11,9
≥ 1 mois et < 3 mois	35	12,3
≥ 3 mois et ≤ 6 mois	10	3,5
> à 6 mois	13	4,6
Pas de réponse	30	10,5

La majorité des répondants considèrent recevoir les services à une distance raisonnable (Q57) de leur domicile (74,6%) alors que 23,2% d'entre eux ne sont pas affectés par la distance, ce qui est fort probablement lié au fait que les services s'offrent à domicile (p. ex., répit).

Le moment où l'aidant a commencé à recevoir de l'aide et du soutien (Q58) est pour 34,7% des répondants à leur début de parcours comme aidant (p. ex., lors du diagnostic ou du début de la maladie de l'aidé). Toutefois, 57,2% des participants ont répondu à d'autres moments qu'en début de parcours ou lorsqu'ils ont commencé à être épuisés. Certains répondants ont fait appel aux services

d'aide et de soutien lorsqu'ils ont commencé à trouver la tâche lourde, lorsque l'aidé demandait davantage de surveillance, lorsque l'entourage ou les professionnels ont perçu des signes d'épuisement chez l'aidant, lorsque l'aidant avait épuisé toutes ses ressources personnelles pour soutenir l'aidé ou tout simplement lorsqu'ils ont appris l'existence des services. Les verbatims présentés ci-dessous sont évocateurs de certaines de ces situations.

Au début, j'ai eu une travailleuse sociale et c'était suffisant. J'ai été chanceuse. Dans la première année, j'ai eu l'aide du service. J'étais en forme et ma mère était assez autonome. Dans l'ensemble, j'ai eu rapidement de l'aide. (aidant 26)

J'étais épuisée, je me sentais coupable. (aidant 79)

Je me posais des questions. J'ai arrêté de travailler, car il avait besoin de plus de surveillance. (aidant 82)

Je voulais être comprise. Voir d'autres personnes qui vivaient la même chose. (aidant 280)

[C'était de l'] épuisement moral, j'étais en train de me noyer (aidant 218)

Lorsqu'on questionne les participants sur le moment où ils auraient préféré recevoir l'aide et le soutien (Q59), 39,6% répondent en début de leurs parcours comme proche aidant.

À partir du moment que le diagnostic est établi, le service devrait alors débiter. Un support documentaire à remettre au nouvel aidant où tout est expliqué : les différents services avec les numéros de téléphone ... Ça éviterait de se brûler (aidant 255)

Par contre, 30,5% mentionnent d'autres moments. Il ressort que le moment approprié est lorsque l'aidé est prêt à recevoir de l'aide. Faire connaître les services lorsque l'aidé consulte des professionnels ou encore lorsqu'il connaît une période d'hospitalisation par exemple, apparaît un moment propice pour informer le proche aidant des ressources disponibles et le sensibiliser à prévenir l'épuisement. Considérant les besoins de l'aidé, la vigilance des professionnels lors des contacts avec l'aidant est souvent une source de référence pour les répondants.

Déjà l'an dernier, j'aurais eu besoin de soutien, mais je ne demandais pas. Lors des activités suivies, l'intervenante m'a proposé du soutien après l'observation de mes réactions lors du groupe. (aidant 131)

Quand le nouveau médecin a pris en charge ma mère, il a fait le contact avec l'organisme. De moi-même, je n'aurais pas fait les démarches. (aidant 35)

Certains répondants soulignent qu'il n'est pas toujours facile de faire accepter l'aide et le soutien par l'aidé et qu'ils ont besoin d'accompagnement lorsqu'il y a réticence de la part de l'aidé. Lorsque l'état de santé de l'aidé connaît une détérioration, les aidants soulignent qu'il s'agit d'un moment propice à instaurer l'aide et le soutien. Lorsque les besoins de l'aidé augmentent, cela entraîne une plus grande ouverture au fait d'être aidé et soutenu.

Plusieurs motifs justifient les circonstances amenant à demander ou à recevoir de l'aide ou du soutien (Q60). La circonstance étant la plus largement mentionnée est lorsque les proches aidants ont

senti qu'ils avaient besoin d'être aidés. Nous retrouvons au deuxième rang, le besoin de s'informer, de comprendre et de s'outiller face à la situation. Enfin, le besoin de s'adapter à la situation, la présence de signes d'épuisement, de découragement ou le sentiment d'être dépassé et de reconnaître son rôle d'aidant sont également évoqués.

Quand elle a commencé à tomber de plus en plus souvent, c'est là que j'ai demandé du répit et l'ai eu. (aidant 24)

À la demande de mes enfants, car j'étais épuisée et je ne m'en apercevais pas. (aidant 90)

Je n'avais pas assez d'aide, je me sentais démunie, c'était trop lourd. (aidant 360)

(...) pour savoir quoi faire avec ma famille, trouver une solution et plus de trucs pour interagir. (aidant 366)

Quand il a perdu son permis de conduire, j'en avais par-dessus la tête d'être confinée à la maison. (aidant 367)

Je trouvais que c'était trop demandé à une seule personne. (aidant 369)

Nous demandions aux répondants de nous préciser quelles seraient les améliorations dans les services d'aide et de soutien reçus qui leur permettraient de prendre soin d'eux (Q61). L'accès à davantage d'heures de répit à domicile revient parmi les commentaires des répondants de même que le besoin de soutien psychosocial. De l'aide à domicile permettant d'alléger les responsabilités des proches aidants, comme pour les tâches domestiques (p. ex., entretien ménager, repas) ou pour les travaux extérieurs de la maison, permettrait à l'aidant d'être libéré de celles-ci et de s'offrir un peu de repos. Obtenir du soutien psychosocial au besoin et l'accès à une ressource 24h/jour, 7 jours/semaine fourniraient selon eux un appui important lorsqu'une crise, un moment de détresse ou de l'épuisement survient. Pouvoir être écouté, conseillé et accompagné lors de ces moments aideraient selon eux à la qualité de vie de l'aidant et de l'aidé. L'offre d'un hébergement temporaire pour l'aidé est également apportée comme une amélioration ou une possibilité souhaitée pour certains proches aidants : pouvoir se reposer chez soi semblerait davantage ressourçant pour ceux-ci.

Une augmentation du nombre d'heures et à différents moments de la journée. Plus de latitude dans le choix des heures, car il est souvent impossible pour le déjeuner ou pour le souper, donc c'est contraignant pour maintenir une vie sociale (aidant 33)

La disponibilité d'un service d'accompagnement d'urgence 24h/24 et la nuit surtout, lorsque ma mère en a besoin. (aidant 260)

Augmenter le nombre d'heures de répit par semaine. Avant, j'avais 13 heures. Maintenant j'ai 10 heures à cause des coupures. Avoir au moins une journée de répit complète, l'avant-midi et l'après-midi. (...) pouvoir choisir l'avant-midi ou l'après-midi [pour le répit à domicile], tout en ayant les mêmes personnes. (aidant 32)

Avoir plus de flexibilité et de disponibilité pour les aidants, c'est l'intervenant qui décide des heures. (aidant 116)

Recevoir du répit ressort comme le choix de service prioritaire pour améliorer l'aide et le soutien (Q62) offert aux aidants pour 35,8% des répondants, suivi de près par le soutien pour faire face

au stress ressenti comme aidant (34,4%). Les pourcentages de ces deux choix devancent de beaucoup les autres types de services (voir tableau 17).

Tableau 17. Premier choix de service pour améliorer l'aide et le soutien

Service priorisé	Nombre (n=285)	Pourcentage (%)
Recevoir de l'information	35	12,3
Obtenir de l'information pour aider à prendre soin du proche	41	14,4
Recevoir du soutien pour faire face au stress ressenti comme aidant	98	34,4
Recevoir du répit	102	35,8
Autres	6	2,1
Pas de réponse	3	1,1

La très grande majorité des proches aidants prennent soin de leurs aidés (Q73) depuis plus d'un an. La répartition des répondants en fonction du temps depuis lequel ils exercent le rôle d'aidant est présentée au tableau 18. Soulignons que 39,8% des répondants prennent soin de l'aidé depuis plus de 5 ans.

Tableau 18. Temps comme proche aidant

Temps dans le rôle d'aidant	Nombre (n=269)*	Pourcentage (%)
Entre 1 mois et 3 mois	2	0,7
> 3 mois et ≤ 6 mois	5	1,9
> 6 mois et ≤ 1 an	12	4,5
> 1 an et ≤ 5 ans	140	52,0
> 5 ans et ≤ 10 ans	64	23,8
> 10 ans	43	16,0
Pas de réponse	3	1,1

*Exclus les proches aidants de plus d'une personne

Le soutien et les soins offerts par les proches aidants ayant répondu à l'enquête (Q74) sont très variés. Nous les avons regroupés en 11 catégories pour les présenter au tableau 19.

Tableau 19. Types de soin ou de soutien dispensés par les proches aidants (n=285)

Types de soin ou de soutien dispensés	Nombre
Accompagnement aux rendez-vous	255
Activités de loisirs	190
Aide pour les soins d'hygiène	134
Aide pour l'alimentation	75
Aide à la médication	166
Épicerie, préparation des repas	213
Entretien ménager	163
Gestion financière	217
Soutien, écoute	256
Transport	218
Autres	102

Dans la catégorie « autres », on retrouve, par exemple, l'aide à l'habillement, l'aide à la marche, la surveillance, l'entretien extérieur de la maison, rentrer le bois pour le chauffage.

Comme elle est seule, j'offre surtout de l'écoute et vois aux déplacements, le transport, l'accompagnement pour les rendez-vous. J'aide pour l'entretien extérieur de la maison occasionnellement et parfois pour l'entretien intérieur. (aidant 263)

Elle demande une surveillance constante et il faut assurer sa sécurité [puisqu'elle fait] de l'errance (...). J'ai de la difficulté à la mettre au lit et je dois m'occuper de l'habillement. (aidant 358)

Les aidants répondants allouent majoritairement de nombreuses heures par semaine à l'aidé pour répondre à ses besoins (Q75). La répartition des heures par semaine a été regroupée en catégories et présentée au tableau 20. On note que 18,2% des répondants octroient plus de 20 heures par semaine d'aide à la personne aidée et 23,4% sont sollicités 24 heures/jour par l'aidé.

Tableau 20. Nombre d'heures d'aide dispensé par semaine

Heures d'aide/semaine	Nombre (n=269)	Pourcentage (%)
≤ 5 h/sem.	32	11,9
> 5h/sem. à ≤ 10 h/sem.	33	12,3
> 10h/sem. à ≤ 20 h/sem.	35	13,0
> 20 h/sem.	49	18,2
24 h/jour	63	23,4
Pas de réponse / Non déterminé	57	21,2

À la question 76, on demandait aux répondants si les services obtenus avaient rendu leur parcours d'aidant plus facile au quotidien. L'analyse des réponses permet de tirer plusieurs catégories d'aide et de soutien ayant amélioré la qualité de vie des aidants. La catégorie la plus souvent mentionnée par les répondants est **l'apport au niveau psychologique**. Se sentir moins seul, briser l'isolement, être écouté, pouvoir partager avec d'autres aidants et recevoir du soutien sont particulièrement appréciés par les aidants répondants. Les services aident à voir clair face à sa situation, à prendre une certaine distance, encouragent à continuer et donnent de l'énergie.

Ça aide à comprendre la maladie, à vivre plus aisément en sachant que je peux faire quelque chose et qu'il y a des possibilités. Beaucoup de soutien... Avoir des réponses à nos questions... On peut se référer à eux n'importe quand. (aidant 258)

Cela me permet de valider mes comportements, me reconforte, me fait connaître les services disponibles, m'apprend à prendre soin de moi. (aidant 308)

La deuxième catégorie réfère aux **connaissances acquises** lors des activités d'aide et de soutien. Apprendre à gérer le stress et à mieux composer avec les situations difficiles facilite le rôle de l'aidant. Comprendre davantage les comportements de l'aidé et ses besoins rassure et donne confiance au proche aidant. Apprendre à savoir comment mieux communiquer avec l'aidé permet aussi une meilleure relation aidant-aidé.

Je me trouve plus complète et je peux mieux aider ma mère. Ça me donne une meilleure force mentale. (aidant 13)

Échanger, remonter le moral. En général, je me sentais plus entouré, supporté. (aidant 14)

La troisième catégorie est liée au **répit** que les services apportent. Recevoir du répit à la maison ou à l'extérieur est bénéfique autant pour l'aidant que pour l'aidé. Pouvoir se ressourcer grâce à d'autres activités ou au contact d'autres personnes permet à l'aidant de « s'évader », d'avoir un moment de liberté pour pouvoir faire autre chose. Sortir de la maison tout en sachant que l'aidé est en présence de personnes fiables permet de penser plus à soi et de profiter du moment. Quant à l'aidé, le répit permet une interaction avec d'autres personnes que le proche aidant, de même que de participer à d'autres activités. Si l'aidé a l'opportunité d'aller à l'extérieur (p. ex., centre de jour), cela peut lui permettre de socialiser et d'avoir des activités adaptées à sa condition.

Savoir ma mère accompagnée 6 heures par semaine... qui est là pour l'écouter, la stimuler, c'est important de savoir qu'il s'occupe d'elle exclusivement. Elle s'est occupée de tout le monde toute sa vie. (aidant 18)

Respirer, pouvoir vaquer à nos occupations personnelles sans être stressé continuellement sur son état de santé. (aidant 116)

Je n'aurais jamais pu faire tout seul. (aidant 94)

L'avant-dernière question de l'entrevue permettait de connaître si les répondants avaient envisagé l'hébergement de l'aidé (Q77a). On compte que 33,7% des participants ont déjà envisagé l'hébergement. En lien avec cette position, les répondants étaient invités à mentionner dans quelle mesure les services reçus pouvaient aider à retarder l'hébergement (Q77b). Les quatre types de services semblent contribuer à leur façon à retarder l'hébergement, mais c'est le répit qui est le plus fréquemment mentionné par les répondants. Par contre, pour d'autres aidants répondants, le fait de recevoir des services n'influence pas leur décision face à l'hébergement.

Ce serait difficile de prendre la décision, car il refuse. Il est déjà inscrit pour une résidence semi-autonome. Les services n'ont pas d'influence sur ma décision. (aidant 452)

Cela a permis de retarder de deux ans l'hébergement (aidant 257)

Ma mère nous a fait promettre de ne pas l'envoyer en hébergement... (aidant 114)

La journée qu'elle ne me reconnaîtra plus, c'est une autre histoire. (aidant 6)

Je me sentirais coupable. J'ai trop entendue d'histoire d'horreur dans ces centres et ma mère ne comprend que [autre langue que le français et l'anglais]. (aidant 126)

Je n'ai pas les moyens [d'héberger mon proche]. (aidant 285)

Une dernière opportunité était fournie aux répondants afin de nous partager d'autres commentaires sur les services reçus par la question 78. Plusieurs répondants ont réitéré leur satisfaction quant aux services reçus. Plusieurs les considèrent comme essentiels à leur rôle d'aidant. La compétence et l'expérience des intervenants sont fort appréciées, mais lorsque celles-ci ne semblent pas présentes, cela génère de l'insécurité, particulièrement lorsqu'il s'agit de répit où l'aidé est laissé à la maison. Tel que mentionné auparavant, l'ajout de services, notamment à l'égard du répit,

est demandé par plus d'un. Le bris de services connu par certains répondants, faute de financement pour l'organisme, fait craindre d'autres arrêts de service, ce qui insécurise les aidants. La principale recommandation faite par les répondants est de faire davantage de publicité pour faire connaître les ressources disponibles et ainsi permettre aux proches aidants d'obtenir les services requis plus tôt.

Avoir la possibilité d'avoir plus de répit, mais à des tarifs plus raisonnables, ce qui permettrait de prendre plus de jours de répit. On est généreux de nous-mêmes, mais pas généreux envers nous. En permettant aux personnes âgées de vivre le plus longtemps possible chez eux, grâce à l'implication des aidants, cela devrait être davantage considéré financièrement (...) donner plus d'argent pour les aidants, car c'est important ce qu'ils font pour la société. (aidant 339)

Je suis satisfaite, car je n'étais pas connecté à la maladie Parkinson. En m'aidant moi, ça aide la famille, car je partage ce que je vis et ce que j'ai comme information. (aidant 263)

J'aime ce que l'intervenant offre, mais ses interventions sont réduites par manque de financement. (aidant 215)

Clamer haut et fort et dérouler le tapis rouge pour les organismes qui apportent du soutien aux aidants. (aidant 383)

Quelques comparaisons...

Tout d'abord, nous tenons à préciser que les hauts taux de satisfaction des proches aidants ne permettent pas de faire certaines des analyses comparatives initialement prévues. Néanmoins, nous avons effectué des regroupements de données pour permettre d'apporter certaines nuances ou distinctions entre les proches aidants très satisfaits ou totalement en accord et les autres. Pour ce faire, nous avons regroupé les aidants ayant répondu « complètement insatisfaits », « plutôt insatisfaits » « plutôt satisfaits » et « je ne reçois pas ce service, mais j'en aurais besoin » et les avons comparés avec les aidants qui se disaient « complètement satisfaits ». Nous avons procédé de façon similaire lorsqu'il s'agissait d'une échelle d'accord/désaccord. Ainsi, les aidants qui étaient « totalement en désaccord », « plutôt en désaccord » et « plutôt en accord » ont été regroupés alors que les aidants « totalement en accord » formaient une catégorie seule. De plus, pour faire des comparaisons interrégionales, nous avons regroupé les régions selon leur densité de population soit les régions 1, 2, 4, 8, 9, 10,11 et 17 comprenant moins de 300 000 habitants; les régions 5, 7, 12, 13, 14 et 15 comprenant entre 300 000 et moins de 700 000 habitants et enfin; les régions 3, 6 et 16 comprenant 700 000 habitants ou plus. Cette démarche avait pour but de respecter les postulats liés aux tests du Khi-deux, lesquels ont pour but de s'assurer que les comparaisons statistiques reposent sur des effectifs suffisants. Nous ne présentons ici que les résultats statistiquement significatifs ($p < 0,05$) qui pourraient offrir des pistes de réflexion pour l'amélioration des services. Or, il importe d'interpréter ces résultats avec prudence considérant le fait que la méthode d'échantillonnage n'est pas probabiliste et que le nombre de tests réalisés est élevé.

Information

Nous avons noté qu'il y avait une différence significative entre les aidants âgés de moins de 60 ans comparativement à ceux de 60 ans et plus au regard de leur grande satisfaction (complètement satisfaits = 63,2% vs 26,9%) concernant l'information reçue sur les mesures d'aide financière disponibles pour les aidés ou les aidants (Q5) ($\chi^2 (2, N=82) = 8,64; p < 0,05$). Nous pouvons émettre l'hypothèse que les aidants un peu plus jeunes recherchaient particulièrement ce type d'information,

étant possiblement encore sur le marché du travail, ayant de nombreuses responsabilités familiales ou étant plus tôt dans leur parcours d'aide. Ils seraient donc particulièrement satisfaits de l'information reçue puisque c'est ce type d'information qu'ils recherchent.

Les aidants dont l'aidé ne présente pas de troubles de la mémoire seraient significativement plus satisfaits (86,7% vs 58,2%) des informations reçues concernant les appareils spécialisés et où se les procurer que les aidants de personnes présentant des troubles cognitifs ($\chi^2 (1, N=70) = 4,17; p < 0,05$). Nous pouvons penser que ces aidants recherchent davantage du soutien pour aider le proche à conserver son autonomie physique pour le maintien des activités de la vie quotidienne et des activités de la vie domestique et seraient donc plus satisfaits de ce type d'information alors que les aidants d'un proche présentant des troubles cognitifs seraient moins satisfaits de ce type d'information, possiblement puisque ce n'est pas l'information principale recherchée.

Soutien psychosocial

Concernant le soutien psychosocial, certains résultats intéressants sont aussi révélés. Ainsi, une différence significative est notée concernant le niveau de satisfaction des proches aidants ayant attendu plus d'un mois avant d'obtenir des services et ceux ayant attendu moins d'un mois. Comparativement aux aidants ayant obtenu les services en deçà d'un mois, les aidants ayant attendu plus longtemps seraient moins satisfaits au regard de : (Q24) leur sentiment de confiance dans leur rôle d'aidant (56,5% vs 20,6%) ($\chi^2 (2, N=120) = 12,14; p = 0,01$); (Q26) pour faire face aux situations stressantes liées à leur rôle d'aidant (60,9% vs 28,6%) ($\chi^2 (2, N=121) = 8,61; p = 0,05$); (Q29) pour parler ouvertement de leur situation d'aidant avec la personne aidée (75% vs 33,8%) ($\chi^2 (2, N=93) = 9,37; p = 0,01$) ; ainsi que (Q30) pour en parler avec leur famille (77,3% vs 31%) ($\chi^2 (2, N=106) = 15,56; p < 0,001$). Il semblerait que le délai dans la réception du service de soutien psychosocial influence de façon importante le niveau de satisfaction des aidants.

Répit

En ce qui a trait au répit, nous avons constaté qu'il y avait une différence significative entre les régions concernant le nombre d'heures en moyenne de répit par semaine. Ainsi, les régions ayant moins de 300 000 habitants recevaient moins de service de répit de type « autres » (14,8%) que les autres régions (42,9%), alors que les régions comprenant entre 300 000 et moins de 700 000 habitants recevaient moins de périodes de répit de plus de 3h et de moins 7 heures par semaine (16,3% vs 51,2%) ($\chi^2 (6, N=131) = 21,30; p < 0,01$). Il y a lieu de s'interroger sur la répartition du nombre d'heures en moyenne de répit par semaine dans les différentes régions, alors qu'il semble y avoir des disparités interrégionales importantes.

Comparativement aux aidants n'étant pas sur le marché du travail, les aidants ayant un travail rémunéré sont plus nombreux à être totalement en accord (85,2% vs 64,4%) avec l'énoncé selon lequel le nombre d'heures de répit reçu leur permet de continuer à prendre soin de la personne aidée (Q36) ($\chi^2 (1, N=131) = 4,30; p < 0,05$).

Enfin, il y a une association entre le fait de penser à l'hébergement de leur proche et celui de recevoir des services de répit. En effet, une plus grande proportion d'aidants qui reçoivent du répit envisage l'hébergement de leur proche (58,8% vs 44,9%) ($\chi^2 (1, N=252) = 4,36; p < 0,05$). Nous pouvons postuler que le fait de bénéficier de services de répit pourrait amener l'aidant à ne pas envisager l'hébergement à court terme. Cependant, il se pourrait que le fait de recevoir du répit amène l'aidant à se questionner sur la possibilité d'héberger son proche compte tenu d'un plus grand besoin d'aide pour assumer son rôle.

Différences hommes/femmes

Nous notons qu'il existe une différence significative entre les femmes aidantes et les hommes aidants en ce qui a trait au recours au service de formation. Ainsi, plus de femmes (36%) que d'hommes (21,8%) se tournent vers les services de formation ($\chi^2 (1, N=269) = 3,96; p < 0,05$). Par contre, nous notons que plus d'hommes (67,3%) que de femmes (43,9%) ont recours au service de répit ($\chi^2 (1, N=269) = 9,55; p = 0,01$). Enfin, plus d'hommes (10,9%) que de femmes (3,7%) ont recours aux quatre types de services ($\chi^2 (3, N=269) = 8,94; p < 0,05$).

Limites de l'enquête

Comme toute enquête, celle-ci possède certaines limites. Bien que la taille de l'échantillon soit assez importante ($n=285$), nous ne pouvons considérer l'échantillon comme représentatif de la population des proches aidants recevant des services dispensés par les organismes financés par les Appuis régionaux. Les résultats ne peuvent être généralisés à l'ensemble des aidants compte tenu de la méthode non aléatoire de recrutement. De plus, considérant que ce sont les organismes communautaires qui sélectionnent les aidants afin d'obtenir leur consentement en vue de l'entrevue téléphonique, cette procédure peut apporter un biais. En outre, le faible nombre de consentements recueillis par certains organismes a réduit la possibilité d'une sélection aléatoire des consentements reçus en vue des entrevues téléphoniques. De plus, il serait hasardeux de comparer les différentes régions entre elles étant donné le nombre limité d'aidants recrutés par région et la grande variété de services offerts d'une région à l'autre. À cet effet, il existe un chevauchement dans la dispensation des services d'information, de formation et de soutien offerts par les organismes, ce qui rend difficile le partage de la plus-value de l'un ou de l'autre des services offerts (non mutuellement exclusif). Toutefois, le nombre de services appréciés par les aidants interviewés ($n=506$) a pour avantage de faire connaître la satisfaction de proches aidants ayant reçu récemment une variété de services. Il importe également de souligner que les résultats aux tests statistiques ne sont présentés qu'à titre indicatif. Ils doivent être interprétés avec prudence considérant la méthode d'échantillonnage non probabiliste, le nombre de tests effectués auprès des mêmes participants, les regroupements réalisés afin que les effectifs soient suffisants pour procéder à des analyses comparatives en raison des taux de satisfaction élevés au sein de l'échantillon, etc. Enfin, il est reconnu dans les écrits que les participants répondent habituellement positivement à ce type d'enquête (Voutilainen, Pitkaaho, Kvist, et Vehvilainen-Julkunen, 2016). La considération du concept de satisfaction, en dépit de son intérêt, comporte des limites et peut être influencé par différents déterminants (Avis, Bond, Arthur, 1995; Sitza et Wood, 1997). Néanmoins, l'étude apporte un éclairage sur de possibles améliorations des services et permet de proposer de recommandations.

Discussion et recommandations

Bien que les services d'aide et de soutien actuellement offerts aux proches aidants ayant participé à cette enquête aient été appréciés très positivement, les résultats précédemment présentés nous permettent d'émettre certaines recommandations dans un but d'amélioration continue de ces services et de leur dispensation. Nous présentons ici les principales recommandations visant à puiser le maximum des résultats de cette enquête afin d'assurer davantage d'aide et de soutien nécessaires aux proches aidants dans leur important rôle.

Première recommandation

Maintenir les quatre types de services offerts (information, formation, soutien psychosocial et répit) aux proches aidants et bonifier l'offre de service de ceux-ci, notamment pour les rendre disponibles dans toutes les régions.

L'étude des résultats de l'enquête permet de constater que les quatre types de services contribuent à répondre à certains besoins des proches aidants, tels que mentionné dans la littérature scientifique (Silva, Teixeira, Teixeira, et Freitas, 2013). La diversité des types de services est essentielle pour aider et soutenir les proches aidants (Reinhard, Given, Petlick, et Bernis, 2008). Selon les proches aidants interviewés, ces services sont jugés indispensables au maintien à domicile des aidés. Toutefois, les aidants demandent un plus grand accès à ces services et une plus grande variété de ceux-ci.

Deuxième recommandation

Encourager et soutenir les organismes à l'utilisation des définitions des quatre types de services de l'Appui lors du développement et de l'évaluation de nouveaux projets.

Nous comprenons que les quatre types de services ne sont pas mutuellement exclusifs, mais considérant le bien-fondé de chacun de ces services et le besoin d'améliorer l'évaluation des retombées des services dispensés, nous encourageons les organismes à se référer aux définitions et aux caractéristiques précisées par l'Appui national pour ces services (cf. : *Classification types services et activités 16-17*). Un soutien aux organismes dans l'utilisation de ces définitions lors du développement et de l'auto-évaluation de nouveaux projets serait également souhaitable.

Troisième recommandation

Inclure dans les séances d'information des notions portant sur les maladies neurodégénératives comme la maladie d'Alzheimer et la maladie de Parkinson; proposer des séances d'information portant sur les mesures d'aide financière disponibles et comment en faire la demande; rendre disponible un document contenant les informations de base pour les nouveaux aidants; viser l'utilisation au quotidien des nouvelles habiletés acquises lors des séances de formation.

Quatrième recommandation

Soutenir l'utilisation des nouvelles technologies de l'information et des communications afin de permettre une plus grande accessibilité aux services d'information et de formation et favoriser une offre de services provinciale pouvant rejoindre l'ensemble des proches aidants.

À la lumière des résultats présentés, les services d'information et de formation offerts aux proches aidants leur procurent les connaissances requises pour leur permettre de développer une plus grande confiance en eux. Ils apprécient les contenus actuels de ces services et demandent des intervenants compétents, habiles en animation de groupe et ayant de l'expérience. Il est à mentionner que certains aidants aimeraient avoir davantage d'informations sur certaines thématiques. Des informations à l'intention des aidants portant sur les maladies neurodégénératives comme la maladie d'Alzheimer et la maladie de Parkinson sont demandées. La diffusion d'informations concernant les mesures d'aide financière disponibles et comment en faire la demande est également souhaitée. De plus, la distribution d'un document contenant les informations de base pour les nouveaux aidants est suggérée par les répondants. Une attention particulière sur la diffusion de ce type d'information devrait être portée lors des futures activités afin de combler ces besoins d'information.

Il a été constaté que l'étendue de certaines régions administratives, la faible densité de population de plusieurs régions ainsi que la complexité de tenir des rencontres de groupes avec un nombre minimal de participants limitent l'accès à ces services. De plus, les problèmes de transport ou de surveillance de l'aidé ont été mentionnés comme un frein à la participation à ces services. Étant donné que pour les aînés, l'accessibilité et l'utilisation des ordinateurs, tablettes et autres types d'appareils électroniques mobiles s'accroissent (CEFRIO, 2017), l'utilisation des nouvelles technologies de l'information et des communications pourrait être davantage exploitée pour tenter de combler certaines lacunes d'accessibilité, sans pour autant diminuer le contact humain, fort apprécié des aidants. Une offre de service à portée provinciale pourrait également diminuer les coûts associés au développement d'outils technologiques.

Ainsi, certaines pistes pourraient être explorées. Par exemple, le recensement de certains sites d'information et de formation à l'intention des aidants reconnus pour la qualité de leurs contenus pourrait être effectué et ces sites promus par les organismes communautaires et les Appuis régionaux, en complément d'une offre de services plus « traditionnelle ». De même, la conception et la mise en place de séries de capsules Web maison « à couleur locale » contenant les informations récurrentes et nécessaires à tout proche aidant, supportée par une documentation mise régulièrement à jour pourraient s'ajouter à l'offre de services de certains organismes et faire l'objet d'une évaluation. Comme les proches aidants apprécient les activités permettant le partage avec d'autres aidants, la mise en place de groupes d'aidants « virtuels » soutenus par les organismes communautaires et animés par des intervenants chevronnés, pourrait être mise à l'essai et évaluée.

Cinquième recommandation

Diversifier l'offre de service de soutien psychosocial (individuel, dyade aidant-aidé et groupe), gratuits ou à faibles coûts.

Sixième recommandation

Amorcer une réflexion quant au soutien psychosocial à offrir aux proches aidants en deuil de l'aidé.

Comme mentionné, les services de soutien psychosocial sont particulièrement appréciés des aidants ayant répondu à l'enquête puisqu'ils brisent l'isolement, réduisent le stress et l'anxiété liés au rôle d'aidant et permettent une écoute sans jugement. De plus, les besoins de s'adapter aux changements engendrés par la maladie de l'aidé et de faire face aux émotions ressenties sont soulignés parmi les motifs de demandes d'aide et de soutien.

Cependant, la grande disparité d'offre des services en matière de soutien psychosocial d'une région à l'autre (p. ex., appels de courtoisie occasionnels, groupes plus ou moins formels de soutien avec quelques rencontres planifiées, soutien individuel) est notable. Ainsi, bien que différentes formules coexistent, il semble que peu de services individuels soient offerts, et ce, gratuitement ou à faible coût, alors que les groupes de soutien seraient davantage la formule mise sur pied par les organismes communautaires. Pourtant, les aidants demandent à avoir accès à du soutien individuel et il est reconnu dans les écrits scientifiques que des interventions individuelles auraient un effet plus significatif sur différents indicateurs de qualité de vie que les interventions de groupe (Sorensen, Pinquart, et Duberstein, 2002).

Parmi les autres types de services demandés par les proches aidants, l'accessibilité à du soutien psychosocial pour la dyade aidant-aidé est réclamée et une modalité à domicile serait appréciée. À cet effet, la possibilité de « consultations » aidant-aidé est demandée par les aidants afin de soutenir la communication et l'harmonie dans la relation de la dyade. Les participants mentionnent également que l'accès à des services de soutien psychosocial pourrait être amélioré afin de leur permettre de prendre soin d'eux et de retarder l'hébergement de l'aidé.

Lors de cette enquête, nous avons aussi pu constater que des personnes en deuil de l'aidé pouvaient poursuivre leur participation à des groupes, et ce, durant plusieurs mois à la suite du décès de ce dernier. Une réflexion quant à ces situations serait à entreprendre : à quel moment est-ce que l'aidant cesse d'être un aidant ?; quel type de services devrait-on mettre en place pour ces endeuillés afin de les soutenir adéquatement dans leur deuil?

Septième recommandation

Étendre l'offre de service de répit, à domicile et en centre de jour, afin qu'elle reflète davantage les besoins des aidants (accessibilité 24h/24, 7 jours/semaine, court séjour d'une à deux semaines) et de l'aidé (stimulations adaptées à la condition de l'ainé), et ce, à faibles coûts.

Huitième recommandation

Développer de nouvelles modalités de services d'aide et de soutien répondant aux besoins immédiats des aidants en situation de crise.

Les services de répit sont souvent perçus comme une bouée de sauvetage par les aidants qui font face à l'épuisement. Le vieillissement des aidants, la détérioration graduelle de l'autonomie de l'aidé et l'aggravation de la maladie, la fatigue accumulée par les années d'aide apportée, l'alourdissement des tâches et responsabilités représentent la situation de plusieurs aidants tel que démontré dans la présente enquête. Néanmoins, certaines insatisfactions face aux services de répit, notamment à domicile, ont été soulevées : les heures de services restreintes; la non-flexibilité des horaires; la non-disponibilité en soirée, de nuit, la fin de semaine, les jours fériés ou du répit de quelques jours (type Baluchon Alzheimer); le roulement de personnel et les coûts parfois trop élevés pour les moyens de l'aidant ont été mentionnés par plus d'un. Lorsqu'il y a cohabitation aidant-aidé, un hébergement temporaire pour l'aidé (à l'extérieur du domicile) est également souhaité par certains aidants qui aimeraient davantage pouvoir se reposer chez eux, puisque cela serait davantage apaisant que de devoir quitter la maison. De plus, les aidants mentionnent avoir parfois des besoins d'aide et de soutien dans l'immédiat lors de situations de crise, de découragement et de détresse, et ne savent pas à qui s'adresser.

En outre, les proches aidants nous mentionnent que les services de répit apportent une sécurité lorsque l'aidant quitte la maison ou que l'aidé se rend en centre de jour. La compétence et la stabilité du personnel jouent un rôle essentiel sur le sentiment de confiance des aidés face aux services de répit. Lors du répit, il est souhaité que les intervenants assurant celui-ci puissent initier des activités de stimulation et de maintien des capacités auprès des aidés.

Neuvième recommandation

Soutenir la mise en place de programmes de formation accessibles pour les intervenants des organismes communautaires offrant des services d'information, de formation, de soutien psychosocial et de répit.

Animer un groupe ou assurer la surveillance d'un aîné en perte d'autonomie physique ou cognitive requiert des compétences et des habiletés nécessaires que les proches aidants sont en mesure d'apprécier chez les intervenants. La satisfaction au regard des services d'information, de formation, de soutien psychosocial et de répit est influencée par ces aspects. Les aidants mentionnent l'importance des compétences (savoir, savoir être et savoir-faire) des intervenants. C'est pourquoi les intervenants assurant des services doivent être formés adéquatement.

Dixième recommandation

Accroître l'arrimage entre les services offerts par les organismes communautaires avec ceux offerts par les centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) via les programmes de soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA) dont le soutien à domicile en CLSC.

Plusieurs aidants nous ont mentionné que pour répondre à leurs divers besoins, ils recevaient des services d'un ou de plusieurs organismes communautaires et de leur CLSC via le soutien à domicile. Il est à noter que parfois il s'agit de types de services différents (p. ex., activité d'information par l'organisme communautaire et aide pour les soins d'hygiène du CLSC) alors que pour d'autres, il

s'agit d'un même type de services (p. ex., répit offert par un organisme communautaire et répit offert par le CLSC). Tous ces services sont requis par l'aidant et on comprend la complémentarité des services offerts. Cependant, il devient difficile pour l'aidant de naviguer entre ces différents dispensateurs de services. Un meilleur arrimage entre les différents dispensateurs de services permettrait d'alléger la tâche de gestion des services par l'aidant et possiblement d'offrir une meilleure couverture et stabilité de services aux proches aidants.

Onzième recommandation

Développer un corridor de communication formel et systématique entre les professionnels du réseau de la santé et les milieux communautaires dispensant des services d'aide et de soutien aux aidants afin de s'assurer d'évaluer et de répondre aux besoins individuels des proches aidants.

Le rôle des professionnels du réseau de la santé, dans l'évaluation des besoins des aidés au moment du diagnostic ainsi que lors des visites régulières exigées par la condition des aidés et des périodes de détérioration nécessitant des visites à l'urgence et des hospitalisations, est essentiel pour orienter les aidants vers les diverses ressources pouvant répondre à leurs besoins. D'ailleurs selon plusieurs aidants, la période d'hospitalisation apparaît être un moment charnière pour l'informer des ressources disponibles et le sensibiliser à la prévention de l'épuisement. Le travail de collaboration entre les professionnels de la santé et les intervenants des organismes communautaires est donc capital. L'importance du partenariat et de la complémentarité des services entre les milieux de santé et les organismes communautaires devraient être une préoccupation constante. Toutefois, certains décrivent la méconnaissance des services offerts par les diverses ressources dans une même région. De plus, on néglige l'évaluation systématique et régulière des besoins de l'aidant pour maintenir l'aide et le soutien requis et ainsi prévenir son épuisement.

Douzième recommandation

Poursuivre la sensibilisation de la population au rôle de proche aidant en partenariat avec les professionnels du réseau de la santé et des services sociaux; intégrer les différentes perspectives interculturelles de ce rôle afin de rejoindre les aidants d'origines ethniques diverses; poursuivre la promotion des services disponibles par différents médiums.

La difficulté à s'identifier comme proche aidant et la réticence à demander de l'aide et du soutien malgré les besoins grandissants d'un proche en perte d'autonomie persistent chez une grande portion d'aidants. On note également une méconnaissance des services offerts aux proches aidants dans chacune des régions du Québec.

Conclusion

La tenue de l'enquête sur la satisfaction des proches aidants concernant les services obtenus par des organismes communautaires financés par les Appuis régionaux du Québec a permis de répondre aux six questions de recherche initiales. Les proches aidants répondants ont témoigné de leur grande satisfaction au regard des quatre types de services offerts par les organismes communautaires financés par les Appuis régionaux. Les aspects les plus et les moins appréciés des services d'information, de formation, de soutien psychosocial et de répit ont été extraits à la suite des témoignages des aidants. C'est le cas également des autres types de services dont les aidants auraient besoin. Un total de douze recommandations conclut ce rapport.

Nous tenons à remercier l'ensemble des proches aidants d'âinés ayant généreusement offert de leur temps pour répondre à cette enquête, ainsi que les organismes communautaires sollicités qui ont largement contribué à la réalisation de ce projet. Nous remercions également les Appuis régionaux et l'Appui national de leur collaboration et du soutien offert tout au long de cette enquête.

Références

- Avis, M., Bond, M., Arthur, A. (1995). Satisfying solutions? A review of some unresolved issues in the measurement of patient satisfaction. *Journal of Advanced Nursing*, 22. 316-322.
- CEFRIQ (2017). NETendances 2016. Fiches générations 2016 - Profil numérique des Québécois selon différents groupes d'âges. Fiche génération (65 ans et plus).
Repéré à : [https://cefrio.qc.ca/uploads/Fiche_generation%20\(65%20ans%20et%20plus\)_final.pdf](https://cefrio.qc.ca/uploads/Fiche_generation%20(65%20ans%20et%20plus)_final.pdf)
- Dubé, V., Ducharme, F. et Lessard, L.M. (décembre 2014). Résultats de la validation d'un questionnaire sur la satisfaction des proches aidants concernant les services obtenus par des organismes communautaires financés par trois APPUIs régionaux du Québec. Rapport de recherche soumis à l'APPUI national pour les proches aidants. (70 pages)
- Kelley, K., Clark, B., Brown, V., et Sitzia, J. (2003). Good practice in the conduct and reporting of survey research. *International Journal for Quality in Health Care*, 15(3), 261-266.
- L'Appui national pour les proches aidants d'aînés. (2017a). *Bilan Appui 2015-2016 – projets en cours*. Document inédit.
- L'Appui national pour les proches aidants d'aînés. (2017b). *Classification types services et activités 16-17*. Document inédit.
- L'Appui national pour les proches aidants d'aînés. (2017c). *Coordonnées des organismes*. Document inédit.
- L'Appui national pour les proches aidants d'aînés. (2017d). *Estimation du nombre de proches aidants par région en 2015*. Document inédit.
- L'Appui national pour les proches aidants d'aînés. (2017e). *Liste des organismes et projets – corrigée*. Document inédit.
- Miles, M. B. et Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives*. (2^e éd.). Paris: De Boeck Université.
- Musselwhite, K., Cuff, L., McGreggor, L., et King, K. M. (2007). The telephone interview is an effective method of data collection in clinical nursing research: A discussion paper. *International Journal of Nursing Studies*. 44. 1064-2070.
- Reinhard, S. C., Given, B., Petlick, N.H., et Bernis, A. (2008). Supporting family caregivers in providing care (chapitre 14). Dans Hughes, R.G. *Patient Safety and Quality: An Evidence-Based Handbook for Nurses*. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US).
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK2665/>
- Silva, A. L., Teixeira, H. J., Teixeira, M. J. C., et Freitas, S. (2013). The needs of informal caregivers of elderly people living at home : An integrative review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(4), 792-803.

Sitza, J. et Wood, N. (1997). Patient satisfaction: A review of issues and concepts. *Social Science & Medicine*, 45(12). 1829-1843.

Sorensen, S., Pinquart, M., et Duberstein, P. (2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *The Gerontologist*, 42(3). 356-372.

Voutilainen, A., Pitkaaho, T., Kvist, T., et Vehvilainen-Julkunen, K. (2016). How to ask about patient satisfaction? The visual analogue scale is less vulnerable to confounding factors and ceiling effect than a symmetric Likert scale. *Journal of Advanced Nursing*, 72(4), 946–957.

Wilson, K., Roe, B., et Wright, L. (1998). Telephone of face-to-face interviews?: A decision made on the basis of a pilot study. *International Journal of Nursing Studies*. 35(6). 314-321.

ANNEXE A

Questionnaire sur la satisfaction des proches aidants concernant les services obtenus par les organismes communautaires financés par l'Appui

Questionnaire sur la satisfaction des proches aidants concernant les services obtenus
par les organismes communautaires financés par l'Appui

No. du participant: _____	Nom de l'intervieweuse: _____			
Nom de l'organisme: _____				
Type(s) de services reçus:	Information <input type="checkbox"/>	Formation <input type="checkbox"/>	Soutien psychosocial <input type="checkbox"/>	Répit <input type="checkbox"/>
Date du 1 ^{er} contact : _____				

Rappel de l'objectif de l'entrevue téléphonique

Les questions de l'entrevue téléphonique servent à connaître la perception des aidants quant aux services qu'ils reçoivent par les organismes communautaires financés par l'Appui, et ce, en matière d'information, de formation, de soutien psychosocial et de répit. L'entrevue téléphonique peut causer de la fatigue puisque le (la) répondant(e) n'a pas de carte réponse à sa disposition et qu'il lui faut tenir le combiné du téléphone durant l'entrevue. Si vous avez l'impression que la personne interviewée ressent de la fatigue, offrez-lui de la rappeler pour terminer l'entrevue dans environ 15 à 20 minutes ou à un autre moment à sa convenance.

L'intervieweuse doit se rappeler que l'évaluation ne porte que sur les services reçus par les organismes communautaires et non les services obtenus du Centre de santé et de services sociaux (ex. : CLSC). Certaines questions portent sur le degré de satisfaction des aidants par rapport à certains services : complètement insatisfait, plutôt insatisfait, plutôt satisfait ou complètement satisfait. Si l'aidant répond simplement qu'il est insatisfait, demandez-lui de préciser sa réponse : « Diriez-vous que vous êtes complètement insatisfait ou plutôt insatisfait » (même manière de faire pour le degré de satisfaction).

Les choix de réponse pour d'autres questions portent sur le degré d'accord (totalement en désaccord, plutôt en désaccord, plutôt en accord ou totalement en accord). Lorsque l'aidant répond en désaccord, demandez-lui « êtes-vous totalement en désaccord ou plutôt en désaccord » (même procédure si l'aidant répond qu'il est en accord).

Consignes pour l'intervieweuse lors de l'entrevue téléphonique

Bonjour Madame/Monsieur (...)

Se présenter : Je me présente, mon nom est (...), titre professionnel) et je vous téléphone parce que vous avez donné récemment votre autorisation à l'organisme (...) afin de répondre à quelques questions sur la satisfaction des services que vous recevez ou que vous avez reçus récemment de celui-ci en tant que proche aidant. Nous réalisons une étude à la grandeur du Québec afin de connaître la qualité des services offerts et leurs effets sur votre qualité de vie en tant qu'aidant. Je suis mandatée par Madame Véronique Dubé, chercheuse au Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CRCHUM), pour connaître votre opinion. Votre opinion nous est fort précieuse afin d'améliorer la qualité des services et en développer de nouveau. Par ailleurs, vous devriez avoir reçu récemment une lettre annonçant mon appel téléphonique et expliquant le but de notre démarche.

Êtes-vous d'accord à participer à cette étude en répondant à cet entretien téléphonique enregistré d'une durée approximative de 30 minutes. Je vous rappelle que vos réponses demeureront strictement confidentielles ; votre nom n'apparaîtra pas sur le questionnaire ni dans aucun autre document permettant de vous identifier. De plus, vos réponses ne seront communiquées en aucun moment aux organismes communautaires de votre région et n'affecteront en rien les services que vous recevez. OUI NON

Prévoir un rendez-vous si l'aidant n'est pas disponible au moment de l'appel :

Date du rendez-vous (année/mois/jour – heure) : _____

Contacts: Date 1 ^{er} contact téléphonique pour entrevue: _____	Si entrevue, heure de début de l'entrevue: _____	Heure de fin de l'entrevue: _____
Date 2 ^e contact téléphonique pour entrevue: _____	Si entrevue, heure de début de l'entrevue: _____	Heure de fin de l'entrevue: _____
Date 3 ^e contact téléphonique pour entrevue: _____	Si entrevue, heure de début de l'entrevue: _____	Heure de fin de l'entrevue: _____
Non rejoint <input type="checkbox"/>		

C'est bien l'organisme (nom de l'organisme) qui vous a fourni des services ? Oui Non

Vous avez reçu un ou plusieurs service(s) de l'organisme (...). Pourriez-vous me préciser quel(s) est/sont le(s) service(s) obtenu(s)?

Information Formation Soutien psychosocial Répit *** Ne posez les questions que pour les types de service reçus. Les questions générales sur la manière d'offrir l'aide et le soutien en lien avec l'ensemble des services reçus (p.10 et suivantes) doivent être répondues par tous les aidants.

1. Est-ce que vous avez reçu ce(s) service(s) dans les derniers 6 mois? Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>
2. La personne que vous aidez a-t-elle 65 ans et plus? Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>
3. Êtes-vous capable de comprendre et de répondre en français? Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>
4. La personne que vous aidez demeure-t-elle : à son domicile, cohabite-t-elle avec vous ou avec quelqu'un d'autre, ou est-elle en résidence pour personne autonome ou semi-autonome? Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>
Si non à l'une ou l'autre de ces questions ou que l'aidé est en CHSLD, cet aidant(e) ne répond pas aux critères. Remercier l'aidant pour le temps accordé.

Sentez-vous bien à l'aise de répondre aux questions. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. C'est votre opinion qui compte pour nous.

*** Spécifiez à nouveau à l'aidant(e) que ce questionnaire ne concerne pas les services obtenus du Centre de santé et de services sociaux (ex. : CLSC).

Questions spécifiques pour chacun des types de service :

Pour les services d'information :

Les dix (10) prochaines questions portent sur les services d'information reçus par l'organisme (le renommer).

Recevez-vous ou avez-vous déjà reçu des informations de cet organisme:	NON		OUI				N'a pas reçu ce service (7)
	Je ne reçois pas cette information, mais j'en aurais besoin (9)	Je ne reçois pas cette information et je n'en ai pas besoin (8)	Complètement insatisfait(e) (1)	Plutôt insatisfait(e) (2)	Plutôt satisfait(e) (3)	Complètement satisfait(e) (4)	
1. Sur la maladie de la personne que vous aidez? Oui / Non Si NON, en auriez-vous besoin? Si OUI, diriez-vous que vous êtes complètement insatisfait(e), plutôt insatisfait(e), plutôt satisfait(e) ou complètement satisfait(e) ?	9	8	1	2	3	4	7
2. Sur le traitement de la personne que vous aidez?	9	8	1	2	3	4	7
3. Sur le type d'aide disponible?	9	8	1	2	3	4	7
4. Sur la façon d'obtenir l'aide disponible?	9	8	1	2	3	4	7
5. Sur les mesures d'aide financière disponibles pour vous ou pour la personne que vous aidez?	9	8	1	2	3	4	7
6. Sur la façon de faire une demande d'aide financière ?	9	8	1	2	3	4	7
7. Sur la façon de mieux aménager la maison pour donner les soins à la personne que vous aidez ?	9	8	1	2	3	4	7

Recevez-vous ou avez-vous déjà reçu des informations de cet organisme:		NON		OUI				N'a pas reçu ce service (7)
		Je ne reçois pas cette information, mais j'en aurais besoin (9)	Je ne reçois pas cette information et je n'en ai pas besoin (8)	Complètement insatisfait(e) (1)	Plutôt insatisfait(e) (2)	Plutôt satisfait(e) (3)	Complètement satisfait(e) (4)	
8.	Sur les appareils spécialisés et où vous les procurer?	9	8	1	2	3	4	7
9.	Sur la personne à contacter en cas de besoin?	9	8	1	2	3	4	7
10.	Sur l'expérience d'être proche aidant?	9	8	1	2	3	4	7

Diriez-vous que vous êtes complètement insatisfait(e), plutôt insatisfait(e), plutôt satisfait(e) ou complètement satisfait(e)		Complètement insatisfait(e) (1)	Plutôt insatisfait(e) (2)	Plutôt satisfait(e) (3)	Complètement satisfait(e) (4)	N'a pas reçu ce service (7)
11.	Des informations spécifiques offertes à votre situation d'aidant?	1	2	3	4	7
12.	De l'utilisation que vous pouvez faire des informations reçues dans votre quotidien d'aidant?	1	2	3	4	7

13. Qu'avez-vous le plus apprécié de ce service d'information?

.....

14. Qu'avez-vous le moins apprécié de ce service d'information?

.....

15a. Recommanderiez-vous ce service d'information à d'autres aidants? Oui =1 Non =2

15b. Pourquoi? Expliquez :

Pour les services de formation :

Les cinq (5) prochaines questions portent sur les services de formation reçus par l'organisme (le renommer). SVP répondre selon l'échelle suivante : **Totalement en désaccord; Plutôt en désaccord; Plutôt en accord; Totalement en accord**

		Totalement en désaccord (1)	Plutôt en désaccord (2)	Plutôt en accord (3)	Totalement en accord (4)	N'a pas reçu ce service (7)
16.	La formation vous a permis d'acquérir de nouvelles connaissances liées à votre rôle d'aidant?	1	2	3	4	7
17.	Vous êtes en mesure d'utiliser les nouvelles connaissances acquises lors de la formation dans votre quotidien d'aidant?	1	2	3	4	7
18.	La formation vous a permis d'acquérir les habiletés nécessaires pour prendre soin de la personne que vous aidez ?	1	2	3	4	7
19.	Vous êtes en mesure d'utiliser les nouvelles habiletés acquises lors de la formation dans votre quotidien d'aidant?	1	2	3	4	7
20.	La formation reçue vous permet de mettre des mots sur votre expérience d'aidant au quotidien?	1	2	3	4	7

21. Qu'avez-vous le plus apprécié de cette formation?

22. Qu'avez-vous le moins apprécié de cette formation?

23. a) Recommanderiez-vous cette formation à d'autres aidants? Oui = 1 Non = 2

b) Pourquoi? Expliquez _____

Pour les services de soutien psychosocial :

Les neuf (9) prochaines questions portent sur le soutien psychosocial que vous avez reçu de l'organisme (le renommer).

Est-ce que les services reçus en matière de soutien psychosocial de cet organisme vous ont aidé	NON		OUI				N'a pas reçu ce service (7)	
	Je ne reçois pas ce soutien, mais j'en aurais besoin (9)	Je ne reçois pas ce soutien et je n'en ai pas besoin (8)	Complètement insatisfait(e) (1)	Plutôt insatisfait(e) (2)	Plutôt satisfait(e) (3)	Complètement satisfait(e) (4)		
24. Pour vous sentir plus en confiance dans votre rôle d'aidant ? Oui / Non Si NON, en auriez-vous besoin? Si OUI, diriez-vous que vous êtes complètement insatisfait(e), plutôt insatisfait(e), plutôt satisfait(e) ou complètement satisfait(e)	9	8	1	2	3	4	7	
25. Pour planifier l'avenir face aux soins futurs requis pour la personne que vous aidez?	9	8	1	2	3	4	7	
26. Pour faire face aux émotions vécues dans votre rôle d'aidant ?	9	8	1	2	3	4	7	
27. Pour faire face aux situations stressantes liées à votre rôle d'aidant(e)?	9	8	1	2	3	4	7	
28. Pour maintenir de bons contacts avec la personne que vous aidez?	9	8	1	2	3	4	7	
29. Pour parler ouvertement de votre situation d'aidant(e) avec la personne que vous aidez?	9	8	1	2	3	4	7	
30. Pour parler ouvertement de votre situation d'aidant(e) avec votre famille?	9	8	1	2	3	4	7	
31. Pour parler ouvertement de votre situation d'aidant(e) avec votre employeur?	9	8	1	2	3	4	7	n/a=8
32. Pour vous sentir mieux personnellement?	9	8	1	2	3	4	7	

33. Qu'avez-vous le plus apprécié de ce soutien psychosocial?

34. Qu'avez-vous le moins apprécié de ce soutien psychosocial?

35. a) Recommanderiez-vous ce type de soutien psychosocial à d'autres aidants? Oui = 1 Non = 2

b) Pourquoi? Expliquez _____

Pour les services de répit :

Les prochaines questions portent sur les services de répit reçus de l'organisme (le renommer). J'aimerais savoir si ces services (et non du CISSS/CLSC de votre région) correspondent à vos attentes. Pour les six (6) prochaines questions, svp répondre selon l'échelle suivante : **Totalement en désaccord**; **Plutôt en désaccord**; **Plutôt en accord**; **Totalement en accord**

Le nombre d'heures de répit que vous recevez (ou que vous avez reçu) de cet organisme vous permet-il (vous a-t-il permis) :		Totalement en désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt en accord	Totalement en accord	N'a pas reçu ce service (7)
		(1)	(2)	(3)	(4)	
36.	De continuer à prendre soin de la personne que vous aidez?	1	2	3	4	7
37.	De vous sentir moins stressé(e) et moins inquiet(e) lorsque vous quittez la maison?	1	2	3	4	7
38.	D'avoir plus de temps personnel pour vous adonner à des activités qui vous plaisent?	1	2	3	4	7
39.	De continuer à travailler?	1	2	3	4	7
40.	De prendre des congés à des moments qui vous conviennent?	1	2	3	4	7
41.	De prendre du temps pour vous adonner à des activités personnelles comme la gestion financière, l'épicerie, les rendez-vous pour votre santé (ex. : visite chez le médecin ou autres professionnels)	1	2	3	4	7

n/a=6

42. Combien d'heures de répit en moyenne par semaine recevez-vous ou avez-vous reçues de l'organisme (nommer l'organisme)?

43. Qu'avez-vous le plus apprécié de ce service de répit?

44. Qu'avez-vous le moins apprécié de ce service de répit?

45. a) Recommanderiez-vous ce service de répit à d'autres aidants? Oui = 1 Non = 2

b) Pourquoi? Expliquez _____

Questions d'ordre général sur les modalités de dispensation de l'aide et du soutien en lien avec l'ensemble des services reçus (POUR TOUS LES AIDANTS):

Les prochaines questions portent sur la manière de vous offrir l'aide ou le soutien en lien avec les services reçus par l'organisme (nommer l'organisme).

Diriez-vous que vous êtes totalement en désaccord, en désaccord, en accord ou totalement en accord avec les énoncés suivants ?		Totalement en désaccord (1)	Plutôt en désaccord (2)	Plutôt en accord (3)	Totalement en accord (4)	N'a pas reçu ce service (7)
46.	Les décisions prises concernant l'aide et le soutien que vous recevez (ou que vous avez reçus) résultent d'une entente commune entre vous et les intervenants?	1	2	3	4	7
47.	L'aide et le soutien que vous recevez (ou que vous avez reçus) répondent à vos besoins d'aide?	1	2	3	4	7
48.	L'aide et le soutien que vous recevez (ou que vous avez reçus) vous sont offerts (vous ont été offerts) au moment qui vous convient (vous convenait)?	1	2	3	4	7
49.	L'aide et le soutien que vous recevez (ou que vous avez reçus) font (ont fait) l'objet d'un suivi ou d'une évaluation par un intervenant? (Par exemple, on vous a demandé si le service vous convenait bien)	1	2	3	4	7
50.	L'aide et le soutien que vous recevez (ou que vous avez reçus) sont fournis (ont été fournis) par des personnes qui possèdent (possédaient) des compétences adéquates?	1	2	3	4	7
51.	L'aide et le soutien que vous recevez (ou que vous avez reçus) vous sont donnés (vous ont été donnés) par des personnes en qui vous avez (vous aviez) confiance?	1	2	3	4	7
52.	Les personnes de qui vous recevez de l'aide et du soutien tiennent compte de vos connaissances et de vos compétences d'aidant?	1	2	3	4	7
53.	L'aide et le soutien que vous recevez contribuent à vous sentir davantage valorisé dans votre rôle d'aidant?	1	2	3	4	7

54. De quel autre type de service auriez-vous besoin?

55. Combien de temps avez-vous attendu pour recevoir l'aide et le soutien de l'organisme (nommer l'organisme)?

56. Diriez-vous que l'attente pour recevoir l'aide ou le soutien de l'organisme (nommer l'organisme) était raisonnable?

Oui = 1 Non = 2

57. Les services d'aide et de soutien que vous recevez ont-ils lieu à une distance de votre domicile que vous jugez raisonnable?

Oui = 1 Non = 2 N/A = 6

58. À quel moment de votre parcours d'aidant avez-vous reçu du soutien et de l'aide?

59. À quel moment aurait-il été préférable que vous receviez de l'aide et du soutien?

60. Quelles circonstances vous ont amené à demander ou à recevoir de l'aide et du soutien dans votre parcours d'aidant?

61. Dans les services d'aide et de soutien que vous recevez ou avez reçus, que pourrait-on améliorer pour vous permettre de prendre soin de vous?

62. Si vous aviez à choisir un seul service pour améliorer l'aide et le soutien que vous recevez comme aidant, lequel choisiriez-vous en premier lieu parmi les options suivantes?

Recevoir de l'information = 1

Obtenir de la formation pour vous aider à prendre soin de votre proche = 2

Recevoir du soutien pour faire face au stress ressenti comme aidant = 3

Recevoir du répit = 4

Autre. Précisez votre réponse svp : _____

Maintenant, j'aurais quelques questions générales d'ordre sociodémographique à vous poser....

63. Sexe de l'aidant(e)

Homme =1 Femme =2

64. Ville dans laquelle habite l'aidant _____

65. Quelle âge avez-vous? _____

66. Quel est votre état civil ? _____

67. Avez-vous présentement un travail rémunéré ?

Oui =1 Non =2

68. Combien d'années de scolarité avez-vous complétées ?

Maintenant, je vais vous poser des questions sur la personne dont vous prenez soin.

69. Quel est votre lien de parenté avec cette personne ? _____

70. Est-ce ?

Un homme =1 Une femme =2

71. Quel est son âge ? _____

72. Est-ce que votre proche a des troubles de mémoire ?

73. Depuis combien de temps prenez-vous soin de votre proche?

74. Quels types de soin ou de soutien dispensez-vous à votre proche?

75. Combien d'heures par semaine dispensez-vous de l'aide à votre proche?

76. Comment les services obtenus jusqu'à présent par l'organisme (nommer l'organisme) ont-ils contribué à rendre votre parcours d'aidant plus facile au quotidien?

77. a) Avez-vous déjà envisagé l'hébergement de la personne que vous aidez?

Oui = 1

Non = 2

b) Si la réponse est oui : Dans quelle mesure les services que vous recevez pourraient vous aider à retarder son hébergement?

78. Avez-vous d'autres commentaires sur les services reçus que vous aimeriez partager?

Merci de votre précieuse collaboration et du temps que vous m'avez accordée. Votre opinion sur les services compte beaucoup pour nous.

ANNEXE B

Lettre de l'Appui à l'intention des organismes communautaires



***Vous êtes là pour eux,
nous sommes là pour vous.***

Communication importante aux organismes communautaires financés par l'Appui régional

OBJET: Contribution à l'enquête sur la satisfaction des proches aidants concernant les services financés par les 17 Appuis régionaux

Bonjour à tous,

Tel qu'annoncé en juin dernier, l'Appui national désire effectuer une enquête sur la satisfaction des proches aidants concernant les services financés par les 17 Appuis régionaux. Nous désirons vous informer que l'Appui national a mandaté l'équipe de la Chaire de recherche Marguerite-d'Youville d'interventions humanistes en soins infirmiers de l'Université de Montréal pour effectuer cette enquête provinciale. Rappelons que cette enquête vise à mieux répondre aux besoins des personnes proches aidantes en évaluant la qualité des services offerts, à connaître leur impact sur la qualité de vie des personnes proches aidantes et à développer, s'il y a lieu, de nouveaux services pour mieux répondre à leurs besoins.

Considérant les délais encourus et la modification des outils nécessaires aux fins de l'enquête, les formulaires de consentement déjà signés ne pourront malheureusement être utilisés. Nous en sommes vraiment désolés et comptons néanmoins sur votre précieuse collaboration pour assurer le bon déroulement de cette enquête.

Dans le cadre de cette enquête, les organismes seront sélectionnés au hasard et leur clientèle d'aidants sera interpellée pour participer à celle-ci. Considérant que le nom des organismes retenus aux fins de l'enquête est **strictement confidentiel**, les contacts pour la réalisation de cette enquête se feront directement entre la Chaire de recherche et les organismes sélectionnés au hasard. Advenant que votre organisme soit retenu, vous devrez solliciter votre clientèle recevant les services financés pour répondre à une entrevue téléphonique réalisée par le personnel de la Chaire de recherche. Pour se faire, vous devrez solliciter les proches aidants pour les inviter à participer à une entrevue téléphonique et leur faire remplir un formulaire d'information et de consentement.

Vous trouverez ci-joint à titre d'exemple le nouveau « formulaire d'information et de consentement de la personne aidante » et une procédure pour vous guider dans l'information à fournir aux aidants sur cette enquête et dans l'obtention de leurs consentements advenant le cas où votre organisme serait sélectionné pour participer à l'enquête.

Les entrevues téléphoniques auprès des aidants débiteront en avril 2017 et se termineront d'ici 1 an. Madame Odette Perreault, coordonnatrice de l'enquête vous contactera si votre organisme est sélectionné pour participer à l'enquête. Vous serez alors invité à amorcer le recrutement des aidants dès ce contact avec la coordonnatrice afin d'acheminer des formulaires de consentement dûment remplis à l'équipe responsable de l'enquête. Nous vous demanderons d'acheminer les consentements signés aux 2 semaines par courriel, par fax ou par la poste aux coordonnées figurant sur le « formulaire d'information et de consentement de la personne aidante ».

Si votre organisme est retenu aux fins de l'enquête, tout au long de la tenue de celle-ci, les membres de la Chaire de recherche responsable de l'enquête seront directement en lien avec vous, et ce, jusqu'à ce que le nombre de consentements requis pour votre organisme soit atteint.

Les aidants qui auront signé un formulaire de consentement recevront une lettre annonçant l'appel téléphonique une semaine avant celui-ci. Ils seront contactés pour une entrevue téléphonique d'approximativement 30 minutes par une professionnelle de l'équipe de recherche.

Votre collaboration est des plus importantes aux fins du recrutement des aidants recevant des services subventionnés par votre Appui régional.

Enfin, nous tenons à rappeler que le rapport de l'enquête sera non nominatif. Par conséquent, les propos recueillis et les constats d'évaluation ne pourront pas être associés à un proche aidant, à un organisme ou à un service spécifique.

Si vous désirez recevoir davantage d'information à ce sujet, vous pouvez contacter Mme Odette Perreault, coordonnatrice de l'enquête, par courriel : odette.perreault@umontreal.ca ou par téléphone au 514-890-8000 poste 16341, ou à l'Appui national M. Martin Choquette par courriel : choquettem@lappui.org.

Nous vous remercions sincèrement pour votre précieuse collaboration.

Guillaume Joseph
Directeur général adjoint
Appui national

ANNEXE C

Formulaire d'information et de consentement de la personne proche aidante



**FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT
DE LA PERSONNE PROCHE AIDANTE**

Région :

Par la présente, je consens à ce que les informations ci-dessous soient transmises à l'équipe de la Chaire de recherche Marguerite-d'Youville d'interventions humanistes en soins infirmiers de l'Université de Montréal, équipe mandatée par l'Appui pour les proches aidants d'ainés pour la réalisation d'une enquête téléphonique portant sur la satisfaction des proches aidants concernant les services obtenus par des organismes communautaires financés par les Appuis régionaux.

Je comprends que :

- Ces informations serviront **uniquement** aux fins d'une enquête visant à évaluer la qualité des services offerts et à connaître leur impact sur la qualité de vie des personnes proches aidantes. Cette étude vise à mieux répondre aux besoins des personnes proches aidantes;
- Ces informations seront conservées par la Chaire de recherche Marguerite-d'Youville d'interventions humanistes en soins infirmiers de l'Université de Montréal. Seules les personnes autorisées de cette équipe de recherche auront accès à ces informations et elles respecteront des règles strictes d'accès et de destruction des informations;
- Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi;
- Si je suis contacté(e) pour participer à l'enquête, je serai libre de collaborer, ma participation est volontaire;
- Il ne sera jamais possible de m'identifier dans un rapport, tous les résultats seront confidentiels et je pourrai en tout temps demander de les faire supprimer;
- Après une période d'un (1) an suivant la signature, ce formulaire de consentement ne sera plus valide et sera détruit.

Nom : _____	Prénom : _____
Téléphone : _____	Sexe : <input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> H
Adresse : _____	
Ville : _____	Prov. : _____
Code postal : _____	

Cochez le(s) type(s) de service(s) que vous recevez par l'organisme :	
<input type="checkbox"/> Information <input type="checkbox"/> Formation <input type="checkbox"/> Soutien psychosocial <input type="checkbox"/> Répit	
Nom de l'organisme :	_____
Nom(s) du ou des projet(s) :	_____
Depuis quand recevez-vous un ou des services de cet organisme? :	_____
Quelles sont la fréquence et la durée du ou des services reçus :	_____
Date de la dernière prestation du ou des services :	_____

Signature : _____ Date : _____

RETOURNER CE FORMULAIRE À MME ODETTE PERREULT, COORDONNATRICE DE L'ENQUÊTE (514.890.8000 poste 16341) :

PAR COURRIEL : odette.perreault@umontreal.ca

PAR FAX : 514-412-7037

PAR LA POSTE : CRCHUM

A/S Mme Odette Perreault
Pavillon S (Tour St-Antoine)
850, rue Saint-Denis (porte S03-450A)
Montréal (Québec) H2X 0A9

ANNEXE D

Lettre à l'intention des proches aidants suite à l'obtention du consentement



Le **XX**

Nom

Adresse

OBJET: Contribution à l'enquête sur la satisfaction des proches aidants concernant les services obtenus

Bonjour,

Vous avez récemment complété(e) un « *Formulaire d'information et de consentement de la personne aidante* » (voir pièce jointe) octroyant l'autorisation à l'organisme communautaire vous offrant des services en tant qu'aidant, de nous transmettre vos coordonnées pour contribuer à une étude visant à évaluer la qualité des services offerts et à connaître leurs effets sur la qualité de vie des aidants. **Cette étude vise à connaître votre opinion sur les services reçus ainsi qu'à mieux répondre aux besoins des personnes aidantes.**

Notre équipe de recherche est responsable d'effectuer cette étude. Une professionnelle de la santé intervieweuse de notre équipe entrera en contact avec vous **par téléphone** dans les prochains jours. Vous serez sollicité(e) à répondre à des questions pour une **durée approximative de 30 minutes**. Vous aurez la plupart du temps à choisir entre quatre degrés de satisfaction ou d'accord par rapport aux services reçus selon l'énoncé que l'intervieweuse vous mentionnera :

- 1) **Complètement insatisfait; 2) plutôt insatisfait; 3) plutôt satisfait, 4) complètement satisfait;**
- 1) **Totalement en désaccord; 2) plutôt en désaccord; 3) plutôt en accord; 4) totalement en accord.**

Nous vous conseillons de garder à portée de main ces choix réponses comme aide-mémoire lors de l'entrevue. Pour d'autres questions, vous pourrez vous exprimer librement sur les services reçus (sans choix de réponse).

Si le moment de notre appel ne vous convient pas, soyez très à l'aise de prendre un rendez-vous téléphonique à un moment vous convenant davantage. **Votre opinion est importante** et l'ensemble des réponses obtenues des divers participants à travers le Québec permettra l'amélioration des services rendus auprès des aidants par les organismes communautaires.

Nous vous assurons que seules les personnes autorisées de notre équipe de recherche auront accès à vos coordonnées et aux informations fournies. Tous les renseignements recueillis demeureront **strictement confidentiels** dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, vous ne serez identifié(e) que par un numéro de code. Soulignons que vous êtes entièrement libre de collaborer et que votre participation est volontaire. Votre décision de ne pas participer à cette enquête téléphonique n'aura **aucune conséquence sur la qualité des services auxquels vous avez droit.**

Si vous avez des questions ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relier à votre participation à cette enquête, vous pouvez communiquer avec la **coordonnatrice du projet, Madame Odette Perreault**, par téléphone au 514-890-8000 poste 16341 ou par courriel : odette.perreault@umontreal.ca.

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le commissaire aux plaintes et à la qualité des services du Centre hospitalier de l'Université de Montréal au 514-890-8000 poste 26047.

Nous vous remercions pour l'attention portée à la présente ainsi que pour votre contribution.

Véronique Dubé
Chercheuse principale
Titulaire de la Chaire de recherche Marguerite-d'Youville
d'interventions humanistes en soins infirmiers de l'Université de Montréal

Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal
Pavillon S (Tour St-Antoine)
850, rue Saint-Denis
Montréal (Québec) H2X 0A9