



GUIDE des PRATIQUES PROMETTEUSES en RÉPIT



L'APPU POUR LES
PROCHES AIDANTS
D'ÂÎNÉS



L'ENGAGEMENT DE TOUS

Novembre 2013

Le Guide des pratiques prometteuses en répit a été produit à partir des travaux réalisés par le Comité des pratiques prometteuses (CPP) animé par l'Appui. Les personnes ayant collaboré à sa réalisation sont nommées à la fin du présent guide.

Production des recensions et des synthèses pour la définition des paramètres généraux en répit : Julie Lamontagne et Chantal Viscogliosi, Centre d'expertise en santé de Sherbrooke

Soutien pour la méthode :

France Charles Fleury, ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec

Dans ce document, le masculin est considéré dans son sens générique et désigne autant les femmes que les hommes.





TABLE DES MATIÈRES

INTENTION ET UTILITÉ DU PRÉSENT GUIDE	4
LES PARAMÈTRES GÉNÉRAUX, REFLET DES MEILLEURES PRATIQUES	6
GRILLE D'AUTO-ÉVALUATION DES PRATIQUES PROMETTEUSES EN RÉPIT.....	8
EXPLICATION DES COMPOSANTES DE LA GRILLE	9
A. Un service de répit offert par une organisation centrée sur les personnes	10
b. Un service de répit personnalisé pour la dyade aidant-aidé	13
c. Un service de répit offert par du personnel qualifié, formé et stable	18
d. Des outils et du matériel appropriés dans un environnement adéquat	21
e. Un service de répit offert en complémentarité et en collaboration	24
f. Un service de répit évalué	26
ANNEXE 1 : BESOINS DE RÉPIT EXPRIMÉS PAR LES PROCHES AIDANTS.....	27
ANNEXE 2 : MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE-ACTION.....	29
ANNEXE 3 : PRATIQUES DE RÉPIT RECENSÉES	33
LISTE DES RÉFÉRENCES	37
MEMBRES DU COMITÉ DES PRATIQUES PROMETTEUSES	39



INTENTION ET UTILITÉ DU PRÉSENT GUIDE

Le présent Guide s'adresse à tous les acteurs et intervenants – qu'ils soient issus du secteur public, associatif, communautaire ou privé – engagés au sein des organisations soucieuses de toujours offrir des services de qualité aux proches aidants d'âînés. Il s'inscrit dans une perspective d'amélioration continue de la qualité des services. Son contenu et sa forme visent à soutenir concrètement les actions de mise en place ou de bonification des services de répit au Québec.

Pour ce faire, le guide propose un outil d'auto-évaluation simple et pragmatique, qui permet aux organisations de situer leurs pratiques et leurs services en regard de ce qui est reconnu comme des standards de pratiques prometteuses, au sens où conjuguées, elles ont plus de chance d'avoir un impact positif sur la qualité de vie des proches aidants d'âînés.

Le cœur de l'ouvrage réside dans la « grille d'auto-évaluation », qui se trouve en page 8. Son utilisation devrait aider l'ensemble des partenaires à accroître la qualité des services rendus, par conséquent à mieux répondre aux besoins des proches aidants sur le territoire québécois. La grille est constituée de dix-sept énoncés inspirés des meilleures pratiques québécoises, des écrits scientifiques publiés ainsi que des paramètres généraux validés par les membres du Comité des pratiques prometteuses (CPP)¹.

La démarche poursuivie par l'Appui pour les proches aidants d'âînés se veut **collective, réflexive, progressive et évolutive**.

¹. Le CPP est un comité initié par l'Appui. Il se veut un lieu de réflexion, de partage d'expertise et d'influence en regard des pratiques prometteuses auprès des proches aidants d'âînés, dans l'optique d'aider les partenaires à toujours faire mieux.

Collective, dans le sens où il importe, depuis le début des travaux du CPP, que les connaissances développées autour des pratiques prometteuses soient largement diffusées et qu'elles servent à la collectivité. L'Appui souhaite ardemment que ce Guide et les outils qui en découlent puissent contribuer à implanter une culture de partage d'expertise et de connaissances.

Réflexive également, dans le sens où le contenu du Guide doit pouvoir stimuler la réflexion de tous les partenaires pour favoriser une intégration et une application concrète des pratiques prometteuses.

Progressive, parce que les membres de l'Appui sont conscients que tous les partenaires ne sont pas tous au même stade en ce qui concerne le développement de leurs services aux proches aidants d'âînés; et parce qu'il faut bâtir à partir des pratiques ayant cours actuellement sur le terrain.

**Une contribution
concrète [...] pour
nourrir une réflexion
et des actions
collectives et
concertées afin
d'améliorer la
qualité des services
offerts aux proches
aidants d'âîné.**

Enfin, **évolutive**, parce que la démarche se nourrira des expériences de chacune des régions dans l'application des pratiques prometteuses. À cet effet, une révision du Guide et des outils en découlant est déjà prévue. L'épreuve de cette première version et les précisions opérationnelles qui pourront être développées en cours d'année permettront de bonifier l'ensemble de la démarche.

Ultimement, tous les partenaires, incluant l'Appui et son réseau, ont à cœur la qualité de vie des proches aidants d'âînés et, par conséquent, sont soucieux de mettre en place les conditions gagnantes pour offrir des services de grande qualité qui auront un véritable impact sur leur qualité de vie. Le présent Guide se veut donc une contribution

concrète, à la disposition des Appuis régionaux et de leurs partenaires, pour nourrir une réflexion de même que des actions collectives et concertées afin d'améliorer la qualité des services offerts aux proches aidants d'âînés.



LES PARAMÈTRES GÉNÉRAUX, REFLET DES MEILLEURES PRATIQUES

Les paramètres qui ont inspiré la grille d'auto-évaluation proviennent des connaissances acquises à propos de certaines de nos meilleures pratiques au Québec. Pour y arriver, l'Appui a privilégié une méthode de « transfert des connaissances » et mandaté une équipe du Centre d'expertise en santé de Sherbrooke pour réaliser une recherche-action, qui s'est déroulée de juin 2012 à mai 2013. La méthode est présentée en annexe. Rappelons tout de même les balises qui ont conduit à ces paramètres et définissons quelques termes.

Une définition du proche aidant d'ainé

Le proche aidant est une personne qui fournit, sans rémunération, des soins et du soutien régulier à domicile à une personne aînée ayant une incapacité significative ou persistante, susceptible de compromettre son maintien à domicile.

Une définition de la trajectoire du proche aidant d'ainé

La trajectoire réfère aux différentes étapes, aux différentes transitions que traversera un proche aidant d'ainé tout au long de la période (variable) pendant laquelle il prend soin d'un proche en perte d'autonomie.

Une définition de la dyade aidant-aidé

La dyade réfère au couple formé par le proche aidant et la personne aidée, peu importe le lien spécifique qui les unit (conjoint-conjointe, enfant-parent âgé, ami-ami, etc.).

Une définition générale du répit et de la clientèle

Le répit est défini ici comme un service structuré, dont l'objectif est d'offrir au proche aidant du temps libéré de la responsabilité d'être présent auprès de la personne aidée. Il peut s'offrir à domicile ou en dehors de celui-ci (par exemple, en centre de jour, en halte-répît ou autre). On n'abordera pas ici le répit en tant qu'activités ou facteurs qui favorisent un sentiment de répit chez le proche aidant, une conception du répit qui dépasse largement les services structurés.

Le service cible les proches aidants qui expriment le besoin d'avoir du temps pour eux, d'être libérés, temporairement, de leur rôle de présence auprès de l'aidé. De plus, puisque les activités développées pour permettre aux proches aidants d'avoir du répit se réalisent avec les personnes aidées, le service doit aussi prendre en considération cette clientèle, principalement des personnes âgées en perte d'autonomie cognitive ou physique. Ces personnes habitent à domicile ou dans une résidence privée, et, afin de favoriser l'accessibilité aux services, elles résident préférablement sur le territoire de la ressource qui offre les services de répit.

La production d'une grille d'auto-évaluation

À la suite de la production des paramètres généraux fondés sur nos meilleures connaissances, l'Appui a opté pour la réalisation d'un outil fonctionnel d'auto-évaluation pour les organisations qui offrent des services de répit. Le défi de sa production réside dans le souci de rendre compte de l'ensemble des paramètres, tout en proposant un outil pratique et convivial.

Ces paramètres ont été regroupés autour de six grands thèmes significatifs : un service de répit offert par une organisation centrée sur les personnes; un service de répit personnalisé pour la dyade aidant-aidé; un service de répit offert par du personnel qualifié, formé et stable; des outils et du matériel appropriés dans un environnement adéquat; un service de répit offert en complémentarité et en collaboration; et, enfin, un service de répit évalué.

L'outil comprend une grille d'auto-évaluation suivie d'explications pour chacune des composantes. La grille compte six thèmes et seize composantes. Considérant l'importance de chacune des composantes, soit de riches condensés de plusieurs paramètres, la partie explicative permet aux intervenants engagés dans les organisations de mieux saisir l'application concrète des composantes dans le cadre de leurs pratiques sur le terrain. Ils peuvent ainsi concentrer leurs efforts pour parfaire leur service de répit.





A. UN SERVICE DE RÉPIT OFFERT PAR UNE ORGANISATION CENTRÉE SUR LES PERSONNES

- 1) L'organisation qui offre le service de répit s'est dotée d'une philosophie d'intervention clairement énoncée. Celle-ci est orientée sur les forces de la dyade aidant-aidé.
- 2) La mission de l'organisation, l'approche qu'elle privilégie, les objectifs qu'elle s'est fixés, la clientèle qu'elle vise et les moyens pour la rejoindre sont cohérents entre eux et avec les activités de répit proposées.



B. UN SERVICE DE RÉPIT PERSONNALISÉ POUR LA DYADE AIDANT-AIDÉ

- 3) Le service de répit est offert en considérant les attentes, les besoins et les caractéristiques de l'aidant ainsi que la relation au sein de la dyade aidant-aidé.
- 4) Le service de répit est offert en considérant les attentes, les besoins, les capacités, les champs d'intérêt et les caractéristiques de l'aidé; de plus, il est adapté en fonction des différents stades de la maladie.
- 5) L'organisation offre une programmation de répit flexible et adaptée.
- 6) Le service est accessible en regard de la situation financière, du transport et de la proximité géographique.



C. UN SERVICE DE RÉPIT OFFERT PAR DU PERSONNEL QUALIFIÉ, FORMÉ ET STABLE

- 7) L'organisation recourt à des critères de sélection pour les salariés et les bénévoles concernant les attitudes et les habiletés recherchées ainsi que l'expérience auprès de la dyade aidant-aidé.
- 8) L'organisation offre à son personnel une formation de base et une formation continue.
- 9) L'organisation propose des mesures de soutien et d'encadrement tout en favorisant la stabilité du personnel.



D. DES OUTILS ET DU MATÉRIEL APPROPRIÉS DANS UN ENVIRONNEMENT ADÉQUAT

- 10) L'organisation dispose d'outils qui servent à la préparation des activités et à l'accompagnement de la dyade aidant-aidé.
- 11) L'organisation dispose de matériel pertinent et adapté pour réaliser les activités.
- 12) Lorsque le service de répit est offert à l'extérieur du domicile, l'environnement est adapté, sécuritaire et confortable pour l'aidé.



E. UN SERVICE DE RÉPIT OFFERT EN COMPLÉMENTARITÉ ET EN COLLABORATION

- 13) Le service est complémentaire aux autres services déjà offerts sur le territoire.
- 14) Des modalités opérationnelles de collaboration et de partenariat sont établies avec le CSSS et les autres organismes communautaires qui offrent des services à la dyade aidant-aidé.



F. UN SERVICE DE RÉPIT ÉVALUÉ

- 15) L'organisation s'assure d'avoir des mécanismes d'évaluation réguliers et efficaces pour vérifier que les activités répondent aux besoins. De plus, un système est établi pour recueillir et traiter les plaintes des participants.
- 16) L'organisation s'est dotée d'indicateurs significatifs pour mesurer et assurer la qualité des services.

EXPLICATION DES COMPOSANTES DE LA GRILLE

Le présent chapitre permet d'explicitier chacune des composantes de la grille d'auto-évaluation. Chaque composante est développée en deux parties. La partie descriptive expose en texte continu les éléments essentiels à considérer pour appliquer la composante et voir comment elle s'actualise et s'articule dans une pratique terrain. La partie schématique présentée sous forme de tableau, quant à elle, énumère les paramètres généraux qui correspondent à la composante. Le lecteur peut se référer à l'une ou l'autre des sections, selon qu'il privilégie une lecture plus synthétique ou plus littéraire. Les paramètres sont de deux niveaux,

selon qu'ils ont été considérés comme requis ou souhaités. Le qualificatif « requis » doit être compris au sens où les paramètres identifiés comme tels font partie d'un ensemble d'éléments permettant de qualifier une pratique de « prometteuse ». Il faut comprendre que ces paramètres, pris dans leur ensemble, représentent un objectif à atteindre, une cible vers laquelle les organisations doivent tendre pour s'inscrire dans une perspective d'amélioration continue de la qualité de leurs pratiques. Les paramètres « souhaités », quant à eux, sont ceux qui ont été considérés comme pouvant améliorer la qualité des pratiques.



UN SERVICE DE RÉPIT OFFERT PAR UNE ORGANISATION CENTRÉE SUR LES PERSONNES

» 1) L'organisation qui offre le service de répit s'est dotée d'une philosophie d'intervention clairement énoncée. Celle-ci est orientée sur les forces de la dyade aidant-aidé.

L'organisation reconnaît l'importance de faire reposer ses interventions sur une approche, une philosophie d'intervention reconnue. Pour actualiser cette approche, elle saisit la réalité du proche aidant, de l'aidé et de leurs interactions, incluant les difficultés, les besoins et les forces de chacun. Elle considère également les choix et les préférences des personnes. Le service qui en découle tente de s'adapter au mieux aux particularités de la dyade aidant-aidé en respectant ses choix.

L'approche peut être humaniste, elle doit considérer le contexte biopsychosocial de la dyade aidant-aidé et elle favorise l'autonomisation. L'autonomisation est un processus par lequel la personne acquiert la

maîtrise de moyens qui lui permettent de se développer et d'améliorer sa condition de vie². Le service de répit est pensé et conçu pour accroître l'autonomisation de l'aidant.

Afin de pouvoir vérifier si cette composante est bien intégrée dans leurs pratiques, les organisations doivent être en mesure de nommer et d'explicitier la philosophie d'intervention sur laquelle repose leur service de répit ainsi que la conception du proche aidant portée par leur organisation. Également, l'organisation devrait pouvoir donner des indications sur la manière dont ses interventions favorisent l'autonomisation, tant du proche aidant que de l'aidé.

Paramètres généraux par degré d'importance **R** = requis; **S** = souhaité

R	La philosophie est humaniste, à savoir que la personne est libre de ses choix et responsable de sa vie, le service se fondant sur son respect envers elle et sa dignité.
R	La personne aidée est au centre des interventions pendant l'activité même de répit.
R	L'approche vise d'abord à créer un lien de confiance avec le proche aidant et la personne aidée.
R	L'approche considère le contexte biopsychosocial de la dyade aidant-aidé.
R	L'approche est orientée sur les forces de la personne, proche aidant comme personne aidée.
R	L'approche vise à favoriser l'autonomisation (<i>empowerment</i>) du proche aidant.

² Définition tirée du Grand dictionnaire terminologique, consulté le 22 mars 2013.

» 2) **La mission de l'organisation, l'approche qu'elle privilégie, les objectifs qu'elle s'est fixés, la clientèle qu'elle vise et les moyens pour la rejoindre sont cohérents entre eux et avec les activités de répit proposées.**

Pour démontrer une cohérence, l'organisation développe le service de répit de sorte qu'il reflète sa mission, son approche, ses objectifs, sa clientèle cible et elle se donne les bons moyens pour atteindre ses cibles.

Le service peut viser différents objectifs dont l'atteinte doit être évaluée. Par exemple, en offrant un service de répit, l'organisation souhaite réduire l'épuisement du proche aidant en allégeant son fardeau. Le service de répit peut aussi chercher à contribuer à une meilleure qualité de vie à la maison et favoriser ainsi chez le proche aidant un meilleur équilibre dans la réalisation de ses rôles et activités. Le service de répit doit également permettre à l'aidant d'éprouver un sentiment de quiétude pendant qu'il bénéficie du service, rassuré du confort et de la sécurité de la personne aidée. Le moment de répit peut aussi permettre au proche aidant de se ressourcer, de participer à des activités de soutien

psychologique, d'information ou de formation. Pensons notamment à une occasion pour recevoir de l'enseignement sur les stratégies de communication avec la personne aidée ou sur l'hygiène du sommeil de la dyade. Enfin, à domicile, l'objectif peut être de répondre à une variété de besoins qui réduisent l'épuisement, incluant l'aide à l'entretien ménager et à la préparation de repas.

Il s'avère en outre judicieux d'ajouter des précisions sur les moyens mis en place pour rejoindre la clientèle cible. L'organisation accepte des demandes directement du proche aidant, tout en recevant aussi des demandes qui proviennent d'organismes communautaires œuvrant auprès des proches aidants, du médecin traitant et du Centre de santé et des services sociaux (CSSS). L'organisation fait à son tour des recommandations aux différents partenaires en cas de besoin.

Paramètres généraux par degré d'importance **R** = requis; **S** = souhaité

R Les bases organisationnelles et opérationnelles de l'organisme sont définies : mission, objectifs et moyens.

Les objectifs des services de répit sont de :

- R** Contribuer à une meilleure qualité de vie à la maison.
- R** Répondre aux besoins du proche aidant.
- R** Permettre au proche aidant de s'accorder un répit de qualité en toute quiétude.
- R** Contribuer à alléger le fardeau et à réduire l'épuisement du proche aidant.
- R** Permettre au proche aidant de sortir sans la présence de la personne aidée, notamment pour aller à ses rendez-vous médicaux.
- R** Favoriser l'équilibre du proche aidant.
- R** Permettre au proche aidant de discuter avec quelqu'un qui connaît la personne aidée et ainsi, de se sentir compris.
- R** D'offrir un moment agréable et plaisant à la personne aidée

S	Permettre au proche aidant de participer à une variété d'activités d'information, de formation et de soutien.
S	Permettre au proche aidant de se ressourcer.
S	S'assurer que la personne aidée soit heureuse lors du retour de son proche ou lors du retour au domicile.
S	Favoriser l'amélioration ou le maintien de l'estime de soi de la personne aidée.
S	Préserver, voire recouvrer les habiletés de socialisation de la personne aidée.
S	Préserver le sens de la vie chez la personne aidée.
R	L'organisme accepte des demandes qui proviennent directement du proche aidant.
R	L'organisme reçoit des demandes provenant d'autres organismes qui œuvrent auprès des proches aidants.
R	L'organisme reçoit également des demandes du médecin et du Centre de santé et services sociaux (CSSS).
R	L'organisme fait des recommandations aux autres organismes œuvrant auprès des proches aidants et au CSSS.
S	De l'enseignement informel est donné au proche aidant concernant l'hygiène du sommeil de la dyade et les stratégies de communication avec la personne aidée.
S	Il y a possibilité d'une réponse à une variété de besoins pendant une même période de répit (p. ex. l'entretien ménager et la préparation de repas).



UN SERVICE DE RÉPIT PERSONNALISÉ POUR LA DYADE AIDANT-AIDÉ

» 3) Le service de répit est offert en considérant les attentes, les besoins et les caractéristiques de l'aidant ainsi que la relation au sein de la dyade aidant-aidé.

L'offre de service s'établit à la lumière des besoins et des attentes de l'aidant. Elle s'adapte à la trajectoire de la personne proche aidante et à l'évolution de la dynamique propre à la dyade. L'approche privilégiée requiert de saisir les attentes, les besoins et les caractéristiques de l'aidant. Les caractéristiques comprennent, entre autres, l'âge, le sexe, le statut socio-économique, la langue parlée, le lieu de résidence (milieu urbain ou rural), la cohabitation ou non avec l'aidé, etc. Pour ce faire, l'organisation emploie un outil pour recueillir ces renseignements. Elle met également en place des moyens facilitants pour obtenir cette information utile.

L'adaptation se traduit par une offre de service qui se module aux besoins relatifs des personnes inscrites lorsque les ressources sont limitées. Le

degré de vulnérabilité du proche aidant représente un indicateur à considérer dans de pareils cas. Il sert alors à déterminer quand débutera le service ou quelle en sera l'intensité à la lumière de l'ensemble des demandes formulées.

Le recours à des outils d'évaluation des besoins standardisés permet de cibler avec une certaine assurance les aspects importants à documenter. Ils contribuent aussi à apprécier les changements dans le temps, voire à procéder à des rapprochements au regard de groupes comparables. Si l'on admet que l'outil puisse être un « outil maison », il demeure que son contenu gagnera à s'inspirer de pratiques et d'outils validés.

Paramètres généraux par degré d'importance **R** = requis; **S** = souhaité

R	L'approche est personnalisée.
R	L'organisme recueille, à l'aide d'un outil déterminé, les besoins et les attentes, en matière de répit, des proches aidants.
R	L'appréciation du degré de vulnérabilité du proche aidant permet d'établir le degré de priorité.
R	Les critères d'établissement de priorités sont définis en fonction du degré de vulnérabilité du proche aidant en tenant compte de la capacité de la ressource d'offrir des services répondant aux besoins.
S	À la lumière des particularités et des besoins des proches aidants et des personnes aidées, l'organisme dispose de critères d'établissement de priorités avec des délais estimés d'attente.

» 4) **Le service de répit est offert en considérant les attentes, les besoins, les capacités, les champs d'intérêt et les caractéristiques de l'aidé et, de plus, il est adapté en fonction des différents stades de la maladie.**

Comme pour l'aidant, l'approche privilégie de saisir les attentes, les besoins et les caractéristiques de la personne aidée. S'ajoutent à cela ses capacités et champs d'intérêt pour sélectionner les activités significatives et moduler l'accompagnement offert lors de l'exécution des activités, qu'elles soient réalisées au domicile de l'aidé ou hors du domicile (centre de jour, halte-répît, etc.). Nous accroissons ainsi les chances que la personne aidée réalise avec succès des activités qui ont du sens, qui sont importantes pour elle. Le degré d'accompagnement s'ajuste selon la condition de santé de la personne aidée, dont les conséquences fonctionnelles de sa maladie. Pour les personnes présentant des troubles cognitifs liés au vieillissement, l'accompagnement et la programmation sont adaptés en fonction du stade de la maladie.

Ultimement, l'adaptation du service aux capacités, champs d'intérêt et caractéristiques de la personne aidée participe aux bénéfices qu'en retirera le proche aidant. En effet, si la personne aidée apprécie et profite des activités qu'on lui propose pendant que l'aidant bénéficie d'un moment de répit, les chances de préserver un sentiment de bien-être s'en trouvent accrues lors de la reprise des activités habituelles de la dyade.

L'organisation a recours à un outil pour recueillir l'information, idéalement un questionnaire standardisé pour bien cibler les aspects importants. Un outil « maison » peut aussi être utilisé, mais son contenu gagnera à s'inspirer de pratiques et d'outils validés.

Paramètres généraux par degré d'importance **R** = requis; **S** = souhaité

R	Un questionnaire, téléphonique ou en personne, est rempli avec le proche aidant en vue de constituer les groupes, saisissant les champs d'intérêt, les goûts et l'histoire de la personne aidée.
R	On propose habituellement des activités de stimulation à la personne aidée, dans lesquelles elle utilise ses capacités préservées dans des activités significatives en fonction de ses champs d'intérêt.
R	L'intervenant porte attention au confort et à la sécurité des personnes aidées.
R	Les activités se déroulent dans la langue de la personne aidée ou en présence d'un traducteur.
R	Le service maintient la réalisation des activités quotidiennes en soutenant l'accomplissement des étapes plus difficiles, en laissant la personne aidée accomplir ce qu'elle peut encore faire, en simplifiant les tâches complexes et en offrant une assistance pour les séquences.
R	L'intervenant accompagne la personne aidée pour qu'elle puisse continuer de recevoir les services et les soins dont elle bénéficie habituellement.
R	Pour le répit hors du domicile, les animatrices et animateurs proposent des activités variées selon les champs d'intérêt et la dynamique du groupe.
R	Pour le répit hors du domicile, l'équipe s'assure de permettre à la personne aidée d'approvoiser progressivement les lieux et les gens.
R	De façon individuelle et même en groupe, les activités sont personnalisées en fonction des besoins exprimés, des champs d'intérêt et des capacités de la personne aidée.
R	Une activité est proposée par l'animatrice ou l'animateur, mais la personne aidée peut décider d'y participer ou non. Elle peut aussi choisir de faire autre chose.

R La programmation inclut des activités choisies en fonction du stade de la maladie :

R Au stade précoce de la maladie :

- Soutien à l'accomplissement des activités de la façon la plus indépendante possible;
- Accompagnement dans la poursuite des AVD, des loisirs, des activités sociales et communautaires;
- Renforcement des habiletés passées pour maintenir le fonctionnement actuel;
- Formation sur la prévention (chutes, orientation dans les endroits publics, gestion de la médication et gestion financière);
- Enseignement de stratégies cognitives (récupération espacée, apprentissage sans erreurs, estompage, encodage moteur...) pour la personne aidée et le proche aidant.

R Au stade intermédiaire de la maladie :

- Simplification des tâches : Fournir des consignes verbales, diviser les activités en séquences, aider seulement pour les étapes plus difficiles des activités;
- Maintien des AVQ, des loisirs, des activités sociales et communautaires et du sommeil;
- Enseignement de stratégies cognitives (récupération espacée, apprentissage sans erreurs, estompage, encodage moteur...) pour la personne aidée et le proche aidant.

R Au stade avancé de la maladie :

- Soutien des capacités de communication;
- Soutien au maintien des activités d'alimentation, d'habillage et d'hygiène;
- Stimulation du maintien des AVQ, des activités sociales et du sommeil;
- Accompagnement dans des programmes d'activités adaptées;
- Emploi d'indices sensoriels (tactiles, kinesthésiques, proprioceptifs, verbaux et visuels) pour stimuler l'accomplissement des activités.

S Les activités sont adaptées individuellement en fonction des capacités préservées et altérées.

S L'accompagnateur peut offrir la possibilité de faire des sorties avec la personne aidée.

S De plus, l'accompagnateur peut effectuer les tâches suivantes selon les besoins : assistance au repas, supervision et surveillance des AVQ, accompagnement lors de sorties, assistance pour la prise de médicaments (ouvrir le DISPILL ou mettre la médication dans la main), assistance dans les transferts, dans les déplacements et assistance à la toilette.

S Pour le répit hors du domicile, la personne aidée a le choix de plusieurs activités qui se déroulent en parallèle.

S Pour le répit hors du domicile, les fêtes laïques et religieuses sont soulignées tout au long de l'année.

S Pour le répit hors du domicile, le service offre la possibilité de bénéficier de services de réadaptation (physique, cognitive et fonctionnelle) pour optimiser le fonctionnement dans les activités significatives, en adaptant l'activité selon les habiletés préservées et en compensant les habiletés altérées.

S Pour le répit hors du domicile : le service offre, au besoin, de l'aide à l'hygiène et à l'habillage au domicile avant le départ en transport.

S La programmation inclut des activités de couple.

S La programmation inclut des activités physiques qui aident à prévenir les troubles de comportement.

S Les activités sont significatives en fonction de l'ethnie de la personne aidée.

S Les activités sont significatives en fonction de l'âge de la personne aidée.

» 5) L'organisation offre une programmation de répit flexible et adaptée.

En ce qui concerne les pratiques prometteuses, il est important que le service de répit cherche à demeurer le plus flexible possible. En dehors du domicile, le service devrait avoir des horaires souples, notamment pour les heures d'arrivée et de départ de la personne aidée.

Idéalement, le service peut offrir différentes plages horaires au proche aidant pour recevoir le répit (jour, soir, nuit, fin de semaine). De plus, le service devrait pouvoir être maintenu en période estivale.

Paramètres généraux par degré d'importance R = requis; S = souhaité

R L'offre de service se veut adaptée aux besoins de la dyade.

R L'horaire se poursuit en période estivale.

R Hors du domicile, l'horaire pour le répit tient compte des clientèles accueillies selon le stade de la maladie ou de besoins particuliers.

S Le répit peut être non planifié pour répondre à un besoin de dépannage.

S L'horaire est flexible et compte minimalement deux plages parmi les suivantes : jour complet ou demi-journée; soir; nuit; fin de semaine.

S L'horaire de répit proposé est personnalisé aux besoins de la dyade aidant-aidé.

S L'horaire de jour propose des heures d'arrivée et de départ flexibles.

» 6) Le service est accessible en regard de la situation financière, du transport et de la proximité géographique.

L'accessibilité réfère ici aux facteurs qui permettent à la personne d'accéder aux services. Ils ciblent prioritairement l'aspect financier et le transport, mais d'autres facteurs doivent être considérés, tels que la proximité géographique du service.

L'organisation tente de réduire le plus possible le risque qu'un proche aidant ne puisse pas profiter des activités de répit pour une question financière. Certaines n'exigent qu'une cotisation annuelle minime (*membership*), d'autres instaurent un tarif journalier qui représente essentiellement les frais de repas ou les frais de transport.

Une manière de favoriser l'accès réside dans l'assurance de fonds publics. Cela contribue en plus à la pérennité du service, c'est-à-dire que le service a une durée de vie la plus longue possible.

En ce qui a trait au transport, il est possible de favoriser l'accessibilité au service de répit en s'assurant que celui-ci est offert le plus près possible des milieux de vie des proches aidants. Pensons par exemple à des points de services dans les villages. L'organisation peut également prévoir, dans la mesure du possible, la disponibilité d'un transport. Il peut être offert par l'organisation elle-même ou grâce à la collaboration de partenaires.

Paramètres généraux par degré d'importance **R** = requis; **S** = souhaité

R Le service se développe pour assurer la plus grande proximité possible, notamment pour les personnes en milieu rural.

S Pour assurer l'accessibilité, en ce qui concerne les coûts pour la dyade et la pérennité du service, au moins une partie du budget pour les services de répit est assurée par des fonds publics.

S Le transport, lorsque requis par la dyade, est prévu par l'organisme, offert ou non par lui, à un coût minime.

S En ce qui concerne les coûts, si la dyade est démunie financièrement, aucun frais n'est exigé.

S Le transport est disponible, si nécessaire, pour optimiser l'utilisation des services.



UN SERVICE DE RÉPIT OFFERT PAR DU PERSONNEL QUALIFIÉ, FORMÉ ET STABLE

» 7) L'organisation recourt à des critères de sélection pour les salariés et les bénévoles concernant les attitudes, les qualifications, les habiletés recherchées ainsi que l'expérience auprès de la dyade aidant-aidé.

Le personnel joue un rôle significatif dans la qualité du service offert, d'autant plus lorsqu'il est question d'un service de répit. Le répit étant la résultante, pour l'aidant, d'une activité qui se déroule avec l'aidé, l'aidant doit être rassuré sur le fait que l'aidé est entre bonnes mains. Les critères de sélection des salariés et des bénévoles ciblent des attitudes particulières, des qualifications, des habiletés et de l'expérience auprès de la dyade aidant-aidé.

Les responsables des services devraient minimalement rechercher les particularités suivantes :

- attitude respectueuse, chaleureuse et enthousiaste;
- habiletés d'écoute, d'empathie, de communication, de travail en équipe et de résolution de problème.

Le candidat possède idéalement de l'expérience avec les personnes âgées, une certaine

connaissance de la réalité des proches aidants ou du moins de l'intérêt à travailler auprès d'eux. Soulignons d'ailleurs que la création d'un service de répit repose souvent sur une expertise significative auprès de la clientèle cible.

Le service bénéficie aussi d'une équipe dont les membres détiennent une formation et des expériences diversifiées.

Les responsables mettent en place des modalités de gestion, telles qu'une période d'essai, pertinentes tant pour le nouvel intervenant que pour l'organisation. Ils vérifient les antécédents judiciaires des futurs employés et bénévoles.

Enfin, l'organisation tente de préconiser un jumelage entre l'intervenant et la personne aidée. En plus de favoriser un service rendu par le même intervenant, les responsables établissent le jumelage en s'inspirant des intérêts communs que partagent la personne aidée et l'intervenant.

Paramètres généraux par degré d'importance **R** = requis; **S** = souhaité

R	La sélection du personnel répond à l'approche utilisée en considérant les qualités du personnel recherché.
R	Le service repose principalement sur des employés salariés.
R	Le personnel doit aimer travailler avec les aînés, démontrer de l'enthousiasme, être à l'écoute et travailler en équipe.
R	Le personnel doit avoir de l'expérience avec les personnes âgées en perte d'autonomie et être confortable avec elles.
R	Le personnel montre une attitude respectueuse et chaleureuse.
R	Le personnel doit démontrer : empathie, chaleur, habiletés de communication verbale et non verbale, autonomie, motivation, valeurs axées sur la dignité, capacité de gestion des situations difficiles, capacité d'observation et connaissance de la réalité des proches aidants.
R	Le personnel, salarié et bénévole, se soumet à une période d'essai.

R	La vérification des antécédents judiciaires du personnel salarié ou bénévole est préalable à l'embauche.
R	Les animateurs d'activités sont de formations diverses et sont choisis sur la base de leurs compétences relationnelles et de leur intérêt pour la clientèle.
S	À domicile, la personne à la coordination du programme de répit a comme préoccupation première le jumelage entre la personne aidée et l'intervenant, basé sur des champs d'intérêt communs.
S	La création d'un service de répit repose sur une expertise significative auprès de la clientèle cible.
S	L'organisme bénéficie de la contribution de bénévoles.

» 8) L'organisation offre à son personnel une formation de base et une formation continue.

Une formation de base s'avère nécessaire pour assurer la qualité du service de répit pour la dyade aidant-aidé. La formation continue permet de maintenir ou d'améliorer les compétences de l'équipe. En guise de préalable, le fonctionnement du service est clairement décrit et présenté au nouvel intervenant lors de sa période d'orientation aux premiers jours de son arrivée.

Deux journées s'avèrent minimalement requises pour la formation de base. Elle est donnée sous forme magistrale avec des exercices d'intégration des connaissances. Elle doit être complétée par un accompagnement (*coaching*) offert par la personne coordonnatrice ou des intervenants d'expérience ciblés, afin de parfaire le savoir-être et le savoir-faire des intervenants. Les thèmes abordés couvrent :

- la maladie d'Alzheimer;
- les attitudes et stratégies de communication gagnantes;
- les stratégies pour aider à maintenir les acquis sur les plans physique et cognitif;
- la prévention des chutes et des accidents;
- la prévention et la gestion des troubles de comportement;
- les « principes de déplacements sécuritaires des bénéficiaires » (PDSB) si les intervenants sont appelés à accompagner la personne dans ses transferts (par exemple, pour l'aider à se lever, à s'asseoir);
- la réanimation cardio-respiratoire (RCR) ou, au moins, la procédure entendue en cas de difficulté.

Paramètres généraux par degré d'importance R = requis; S = souhaité

R	Le personnel reçoit une formation.
R	Des consignes écrites sont fournies pour l'intégration du nouveau personnel.
R	Du <i>coaching</i> est offert par la personne coordonnatrice et les intervenants d'expérience.
R	Le personnel bénéficie d'une formation de base de deux jours.
R	Les employés reçoivent une formation de base minimale sur les attitudes gagnantes et la maladie d'Alzheimer.
R	Les employés reçoivent une formation sur les principes de déplacements sécuritaires des bénéficiaires (PDSB) et la réanimation cardio-respiratoire (RCR).
R	Les employés peuvent avoir accès à des journées de formation spécialisée en plus de la formation de base.
R	La formation de base du personnel touche : les troubles de comportement, les attitudes favorables et les stratégies de

communication, les stratégies cognitives pour favoriser le maintien des acquis, l'influence de l'environnement humain et physique sur la réalisation des activités (en complément des éléments déjà ressortis par les pratiques prometteuses).

S Le personnel bénéficie d'une formation d'au moins cinq jours.

» 9) **L'organisation propose des mesures de soutien et d'encadrement et favorise la stabilité du personnel.**

La mise en place de mesures de soutien aspire à trois objectifs : offrir le meilleur service qui soit à l'aidé, sécuriser et protéger l'intervenant en cas de difficulté et accroître les chances de conserver son personnel. Le soutien aux intervenants peut être assuré par un intervenant ressource disponible pendant la période de répit. La présence d'un intervenant avec le conducteur lors du transport représente un autre exemple probant de soutien.

Le service bénéficie de l'apport d'un intervenant social, qu'il soit au sein de l'organisation ou chez un partenaire. Il s'avère aussi gagnant de pouvoir accéder à d'autres professionnels de la santé et des services sociaux.

Paramètres généraux par degré d'importance **R** = requis; **S** = souhaité

R L'organisme s'assure de mettre en place des mesures de soutien du personnel.

R Le service bénéficie de l'apport d'un intervenant social.

S L'organisation doit favoriser la stabilité du personnel.

S Au besoin, un intervenant peut être présent avec le chauffeur pour le transport.

S Un intervenant ressource est de garde 24 heures/24, 7 jours/7, pour soutenir l'intervenant offrant le répit.

S Le service bénéficie de l'apport d'une infirmière.

S Le service bénéficie de l'apport d'un éducateur.

S Le service bénéficie de l'apport d'un récréologue.

S Le service bénéficie de l'apport d'un médecin.

S Le service bénéficie de l'apport d'un psychologue.

S Le service bénéficie de l'apport d'un ergothérapeute.



DES OUTILS ET DU MATÉRIEL APPROPRIÉS DANS UN ENVIRONNEMENT ADÉQUAT

» 10) L'organisation dispose d'outils qui servent à la préparation des activités et à l'accompagnement de la dyade aidant-aidé.

Six outils sont apparus nécessaires pour la préparation des activités ou de l'accompagnement. Chaque organisation gagnerait à les adopter. Il s'agit :

- d'un répertoire d'outils et d'activités diversifiés;
- d'un portrait des champs d'intérêt de la personne aidée à portée de main;
- d'un journal de bord ou d'un journal des événements importants tenu à jour par la

personne responsable, l'accompagnateur ou un membre de l'équipe et rendu accessible au proche aidant;

- d'un outil pour la préparation de l'intervention ou de l'activité;
- d'un outil de contractualisation avec la famille;
- de deux dossiers distincts : un pour le proche aidant, l'autre pour la personne aidée.

Paramètres généraux par degré d'importance **R** = requis; **S** = souhaité

R	Le personnel dispose d'un répertoire d'outils et d'activités diversifiés.
R	Les intervenants ont, à portée de main, le portrait des champs d'intérêt de la personne aidée.
R	Les intervenants disposent d'un catalogue d'activités.
R	Un journal de bord ou un journal des événements importants est tenu à jour par la personne responsable, l'accompagnateur ou un membre de l'équipe et est accessible au proche aidant.
R	L'organisme utilise des outils de préparation de l'intervention.
R	L'organisme utilise des outils de contractualisation avec la famille.
R	Deux dossiers sont ouverts : l'un pour le proche aidant et l'autre pour la personne aidée.

» 11) L'organisation dispose de matériel pertinent et adapté pour réaliser les activités.

Principalement en contexte de répit hors du domicile, l'organisation dispose du matériel nécessaire à la réalisation d'une variété d'activités (matériel d'artisanat, de jeux, pour activités motrices, etc.). Des pictogrammes sont disponibles pour les personnes éprouvant des

difficultés de communication. Du matériel audiovisuel peut aussi s'avérer utile.

À domicile, l'accompagnateur peut juger qu'il est de mise d'apporter du matériel de jeu.

R Hors du domicile, le service dispose de :

- Matériel d'artisanat;
- Différents jeux;
- Matériel pour activités motrices;
- Pictogrammes pour aider les personnes ayant des difficultés de communication;
- Matériel audiovisuel.

S À domicile, l'accompagnateur peut apporter du matériel ludique.

» 12) Lorsque le service de répit est offert à l'extérieur du domicile, l'environnement est adapté, sécuritaire et confortable pour l'aidé.

Lorsque le service de répit est offert hors du domicile, en centre de jour ou dans une halte-répit, par exemple, la sécurité des lieux, l'accessibilité et le confort représentent des paramètres de qualité favorables à la réussite du service.

La sécurité se traduit par un accès contrôlé aux produits dangereux et le verrouillage de certains locaux. Il faut porter toutefois attention au fait de préconiser d'abord un aménagement de l'environnement qui permette d'éviter de recourir au contrôle des portes. Le confort des lieux, des espaces qui suscitent l'intérêt, et le camouflage discret des portes et des corridors circulaires peuvent y concourir.

Les locaux sont adaptés pour permettre l'accès aux personnes à mobilité réduite. Les installations comptent au moins une toilette adaptée. Le milieu est également conçu pour compenser les pertes cognitives et perceptuelles en favorisant, par exemple, l'orientation dans l'espace.

Le sentiment de confort réfère à un environnement accueillant et naturel, c'est-à-dire qui ressemble le plus possible à un domicile privé. Le fait de préconiser les matières naturelles et la lumière extérieure participe au sentiment souhaité.

Paramètres généraux par degré d'importance **R** = requis; **S** = souhaité

R Offrir un milieu sécuritaire.

R Le service dispose d'au moins une salle de toilette adaptée pour les personnes à mobilité réduite.

R Les locaux sont adaptés et accessibles (ascenseur, rampe d'accès, etc.).

R Les produits dangereux sont rangés dans une armoire verrouillée.

R Pour des raisons de sécurité, certains locaux sont verrouillés.

S En hébergement-répit, les chambres ressemblent aux chambres d'une maison privée.

S L'espace est organisé par secteurs ou coins d'activités.

S L'environnement sonore et visuel favorise l'orientation et limite le risque d'errance (corridors circulaires, camouflage discret des portes).



UN SERVICE DE RÉPIT OFFERT EN COMPLÉMENTARITÉ ET EN COLLABORATION

» 13) Le service est complémentaire aux autres services déjà offerts sur le territoire.

La complémentarité des services de répit accroît les chances de répondre à une diversité de besoins, donc de contribuer réellement au sentiment de répit. Il existe deux types de complémentarité. Le premier consiste en un éventail de mesures de répit offertes sur un même territoire, habituellement par différents partenaires. Le second renvoie à la présence des différents types de services requis par le proche aidant sur le territoire, soit le répit, l'information/formation et le soutien psychologique.

La diversité des mesures de répit se décline en fonction du type de répit, de l'horaire et de l'intensité du service. Les différentes mesures sont généralement offertes par un groupe de partenaires.

Les plages horaires proposées sont également variées. On compte sur le territoire :

- des services de semaine et de fin de semaine;
- des services de jour, de soir et de nuit;
- des services de quelques heures à plusieurs jours de répit;
- la préservation des disponibilités en période estivale.

De plus, les écrits rapportent deux pratiques dont les effets paraissent positifs pour l'aidant. On suggère d'offrir minimalement deux plages horaires parmi les suivantes : jour complet ou demi-journée, soir, nuit et fin de semaine. On propose aussi de mettre sur pied un répit de très courte durée (p. ex. : 30 minutes).

Enfin, des paramètres relatifs à l'intensité suggèrent :

- la possibilité d'offrir, hors du domicile, deux séances de répit de sept heures par semaine; une intensité qui a d'ailleurs démontré des effets positifs pour le proche aidant;
- l'opportunité d'une période de répit allant jusqu'à quatre semaines.

Étant donné l'importance de la diversité et de la complémentarité des services de répit offerts sur un même territoire, une évaluation préalable à l'ouverture de nouveaux services s'avère requise. Elle comporte deux volets : les besoins des proches aidants et les services déjà disponibles.

Il existe différentes façons de procéder aux évaluations. Les Appuis régionaux détiennent déjà des portraits pertinents mis à jour. Les CSSS, en tant que responsables du réseau local de services, disposent également d'une information pertinente, notamment en ce qui a trait aux indicateurs sociosanitaires de santé publique.

La connaissance du territoire a pour effet d'optimiser la couverture de services en évitant les redondances et en comblant les vides. Elle permet de ne pas dupliquer les services déjà offerts aux proches aidants ou encore de ne pas faire double emploi avec ceux-ci. L'étude des services disponibles permet également d'affermir les liens entre les organisations et de parfaire les partenariats. Enfin, les gens s'y retrouvent mieux.

Paramètres généraux par degré d'importance **R** = requis; **S** = souhaité

R	Les services de répit sont développés à partir d'une connaissance des besoins de la clientèle et des services offerts sur le territoire.
R	Il existe sur un même territoire des services de répit à domicile et hors du domicile.
R	La gamme de services offerts sur le territoire doit répondre aux besoins variés avec une couverture de 7 jours/7.
R	La disponibilité du répit sur le territoire s'étend de quelques heures à plusieurs jours.
R	Une gamme de services complémentaires sont assurés sur le territoire en plus du répit, soit de l'information, de la formation et du soutien psychologique.
R	L'ensemble des organismes qui offrent du répit sur le territoire prévoit que toute dyade aidant-aidé pourra recevoir chez l'un d'entre eux les services requis par leur situation.
S	Il existe, sur le territoire, la possibilité d'obtenir une intensité de 2 x 7 heures de répit par semaine, par usager.
S	Certains organismes sur le territoire offrent la possibilité d'obtenir jusqu'à quatre semaines consécutives de répit.

» 14) **Des modalités opérationnelles de collaboration et de partenariat sont établies avec le CSSS et les autres organismes communautaires qui offrent des services à la dyade aidant-aidé.**

Le partenariat représente un gage de succès pour répondre à une variété de besoins qu'éprouvent les proches aidants et les personnes aidées. De même, il réduit le risque d'interruption ou de délais indus dans l'octroi des services.

Un partenariat doit être établi entre l'organisation qui offre le répit et le CSSS. Idéalement, il s'étend à d'autres partenaires. La collaboration peut prendre la forme de partage ou d'échange de ressources, comme pour les repas, le transport, les équipements ou les locaux. Elle peut aussi

prendre la forme d'ententes entre les pairs au sujet des protocoles de repérage, de référence, de coordination des services ou de la formation des intervenants. De plus, la participation dans un regroupement d'intérêt au sujet des proches aidants permet le partage des bons coups et favorise la réflexion. Il sera par exemple possible d'éviter des pertes de temps, d'énergie et de ressources dans la création d'outils lorsque certains existent déjà au sein du regroupement d'intérêt.

Paramètres généraux par degré d'importance **R** = requis; **S** = souhaité

R	L'organisme collabore avec le CSSS.
S	L'organisme peut partager des ressources avec des partenaires, par exemple pour le transport, les repas, le matériel et les locaux, dans le but d'accroître la qualité du service et de faire des économies d'échelle.
S	L'organisme collabore avec d'autres organismes communautaires.
S	L'organisme participe à des regroupements d'intérêt au sujet des proches aidants (local, régional, provincial).
S	L'organisme utilise des protocoles de repérage, de référence et de coordination de services avec ses partenaires.

» 15) **L'organisation s'assure d'avoir des mécanismes réguliers et efficaces pour vérifier que les activités répondent aux besoins et elle possède un système établi pour recueillir et traiter les plaintes des participants.**

Trois moyens permettent de s'assurer que le service de répit réponde aux aspirations de l'organisation : (1) les besoins du proche aidant et de la personne aidée sont connus et révisés régulièrement; (2) l'organisation vérifie auprès du proche aidant son appréciation des services rendus; (3) l'organisation s'assure auprès du

proche aidant que la programmation répond aux champs d'intérêt de l'aidé.

La gestion des plaintes fait partie de tout processus d'assurance qualité. L'organisation formalise sa manière de recueillir, puis de traiter les plaintes.

Paramètres généraux par degré d'importance **R** = requis; **S** = souhaité

R	S'assurer que le proche aidant est satisfait de l'adaptation de la programmation aux champs d'intérêt de la personne aidée.
R	L'organisation communique verbalement, régulièrement, avec le proche aidant pour saisir notamment ses besoins ainsi que vérifier son appréciation quant aux services rendus.
R	L'intervenant qui fait l'accompagnement réévalue régulièrement les besoins du proche aidant et de la personne aidée.
R	L'organisme dispose d'un système établi pour recueillir et traiter les plaintes des participants.

» 16) **L'organisation s'est dotée d'indicateurs significatifs pour mesurer et assurer la qualité des services.**

L'organisation évalue à une fréquence déterminée l'atteinte d'indicateurs importants, dont les objectifs du service. Ces indicateurs sont minimalement :

- la satisfaction de l'aidant;
- la satisfaction de l'aidé;
- le sentiment de sécurité de l'aidant lorsque l'aidé est au service de répit;
- les raisons qui motivent un désistement de l'aidant;
- l'effet sur l'épuisement et l'allègement du fardeau;
- l'effet sur la qualité de vie à la maison;
- l'effet sur l'équilibre des rôles et des activités de l'aidant.

Paramètres généraux par degré d'importance **R** = requis; **S** = souhaité

R	L'organisme suit certains indicateurs significatifs de la qualité de ses services, dont la satisfaction des participants à partir des objectifs du service.
R	L'organisme vérifie les raisons pour lesquelles un proche aidant souhaite se désister du service.



ANNEXE 1

BESOINS DE RÉPIT
EXPRIMÉS PAR
LES PROCHES AIDANTS



ANNEXE 1 :

BESOINS DE RÉPIT EXPRIMÉS PAR LES PROCHES AIDANTS

Les besoins exprimés par les proches aidants proviennent de la consultation auprès de quatre Appuis régionaux effectuée en 2011 et 2012 par le Centre d'expertise en santé de Sherbrooke pour le compte de l'Appui, soit :

- Appui Estrie : entrevues individuelles auprès de 27 proches aidants;
- Appui Chaudière-Appalaches : groupes de discussion rassemblant 47 proches aidants;
- Appui Laurentides : groupes de discussion rassemblant 198 proches aidants;
- Appui Bas-Saint-Laurent : forums régionaux rassemblant 86 acteurs du milieu, dont certains étaient proches aidants.

Le fait d'énoncer ici cette liste de besoins rappelle l'importance de s'en inspirer lors de la mise en place ou de la révision des services de répit. Ainsi, les proches aidants nous demandent :

- Variété de tâches accomplies par le personnel en fonction des besoins du proche aidant (ex. : préparation de repas)
- Formation des travailleurs offrant le répit : maladie d'Alzheimer, PDSB, RCC
- Personnel de confiance
- Stabilité dans le personnel
- Liste de travailleurs autonomes, fiables et avec expérience, accessible aux proches aidants
- Offre de services de répit rejoignant tous les proches aidants
- Considération de façon différente du répit pour les obligations (mesure de relève) et du répit pour le repos
- Fréquence ajustée aux besoins du proche aidant
- Répit disponible aux heures atypiques (soir et fin de semaine)
- Répit de jour
- Répit de jour plus souple
- Répit en centre de jour
- Centre de jour adapté avec heures variables pour les travailleurs
- Répit à domicile
- Répit de type baluchonnage
- Répit en situation de crise
- Répit en cas d'urgence
- Répit en hébergement temporaire
- Répit par alternance
- Répit de 48 heures ou plus variable quant au lieu
- Activités communautaires de type « centre de jour » pour les personnes âgées ayant des problèmes cognitifs légers à modérés
- Adapter le répit en hébergement temporaire selon le type de clientèle rejointe
- Places de répit intensif dans les résidences privées pour les personnes ayant des problèmes cognitifs légers ou des problèmes à prédominance physique
- Service de baluchonnage pour les autres clientèles
- Financement du répit en fonction des revenus



ANNEXE 2

MÉTHODOLOGIE DE LA
RECHERCHE-ACTION



ANNEXE 2 :

MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE-ACTION

Une méthode pour déterminer les paramètres

Quelle est la meilleure manière de déterminer les paramètres de pratique applicables et performants si ce n'est en captant les similarités entre certaines de nos meilleures pratiques québécoises? La méthode privilégiée cerne précisément et formellement ces similarités. Elle compte huit étapes, représentées à la figure 1.

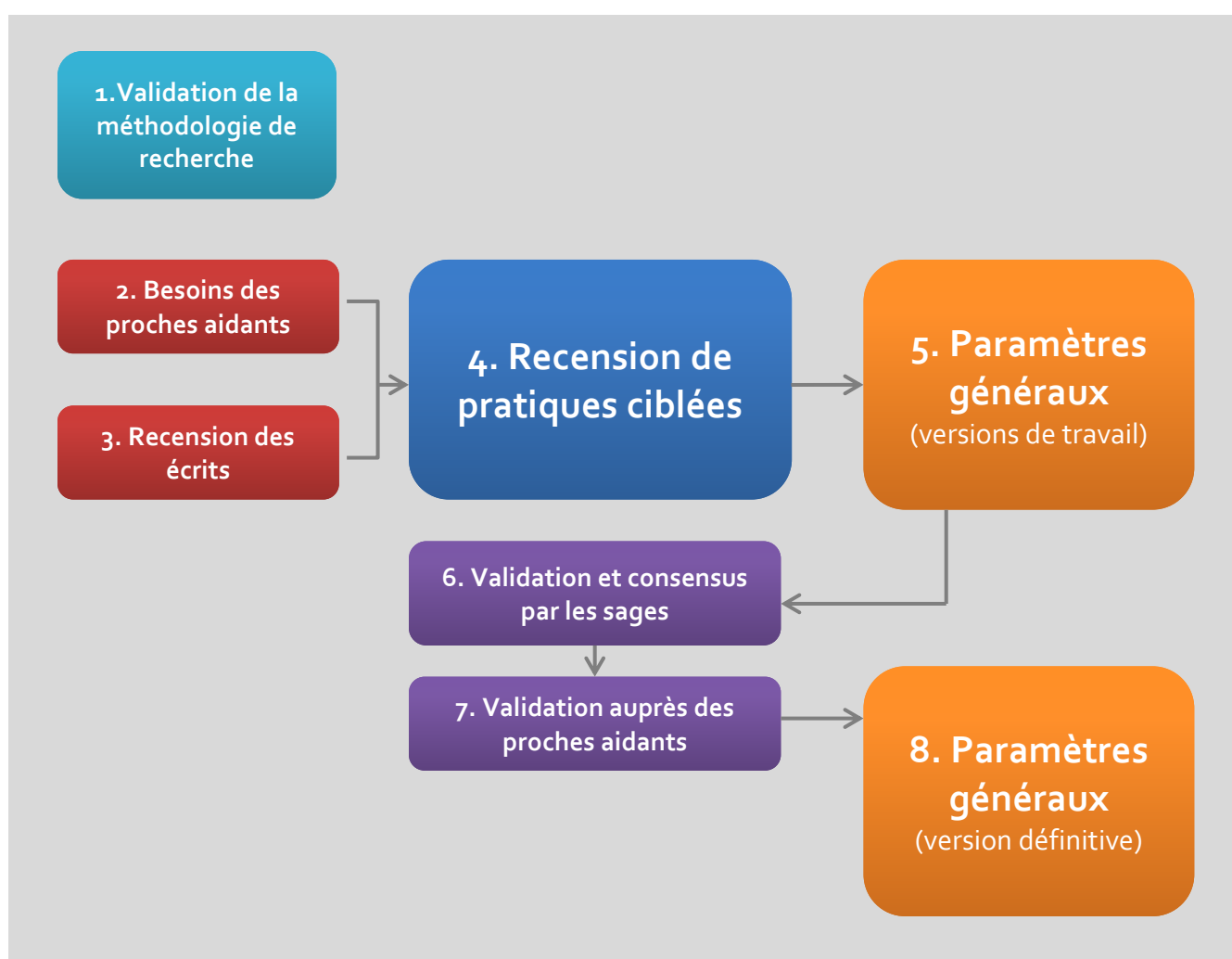


Figure 1 : Processus de production des paramètres généraux

1. **Validation de la méthode.** La première étape consiste à s'assurer que tous s'entendent sur la méthode. Les membres du Comité des pratiques prometteuses, et plus particulièrement les membres chercheurs, ont répondu positivement aux trois questions préoccupantes que voici. La démarche est-elle suffisamment formalisée pour saisir des connaissances qui ont du sens? Les connaissances acquises de cette manière ont-elles des chances de broser un portrait étendu des pratiques actuelles? Enfin, la démarche permet-elle d'atteindre les objectifs dans les délais prescrits?
2. **Besoins des proches aidants.** La sélection des pratiques à recenser nécessite de recourir à des critères dont s'inspirent les membres du groupe de travail. Les besoins exprimés par les proches aidants représentent l'un de ces blocs de critères. Nous avons puisé dans les portraits diagnostiques des régions de Chaudière-Appalaches, de l'Estrie, des Laurentides et du Bas-Saint-Laurent réalisés en 2012 pour identifier les souhaits des aidants en matière de répit. Ils sont rapportés en annexe 2 du présent guide.
3. **Recension des écrits.** La revue de la documentation poursuit deux intentions : constituer des critères pour le choix des pratiques à retenir et bonifier subséquentement les paramètres grâce à de riches composantes non évoquées dans les pratiques recensées. Riches? Entendons des pratiques qui ont démontré un effet bénéfique pour l'aidant ou pour l'aidé. Les 57 publications retenues couvrent surtout les cinq dernières années. Ce sont des écrits scientifiques ou des publications grises (rapports d'organisations, guides de pratiques, présentations, etc.). Cette étape se termine par une présentation synthétique en 76 énoncés qui résument les pratiques jugées les meilleures.
4. **Recension des pratiques ciblées.** Les membres du groupe de travail, communément appelés « les sages », identifient des pratiques québécoises à étudier en se préoccupant de couvrir la diversité des services existants (les pratiques recensées sont rapportées en annexe du présent guide). Ils s'inspirent des besoins des aidants et des composantes gagnantes mises en lumière dans la synthèse des écrits. Ils se questionnent également sur la reconnaissance du caractère probant de la pratique, à savoir si les services sont appréciés, jugés efficaces, les effets étant ou non évalués formellement. Les responsables des pratiques choisies se soumettent à une entrevue. Et combien faut-il de pratiques? Jusqu'à ce que les intervieweurs éprouvent une impression de saturation des données; autrement dit, qu'ils n'apprennent plus rien de nouveau dans les entrevues. Ainsi, seize pratiques ont été documentées jusqu'à pouvoir produire un « tableau des similarités et des différences ». La figure 2 expose les quatre étapes de la collecte de données.

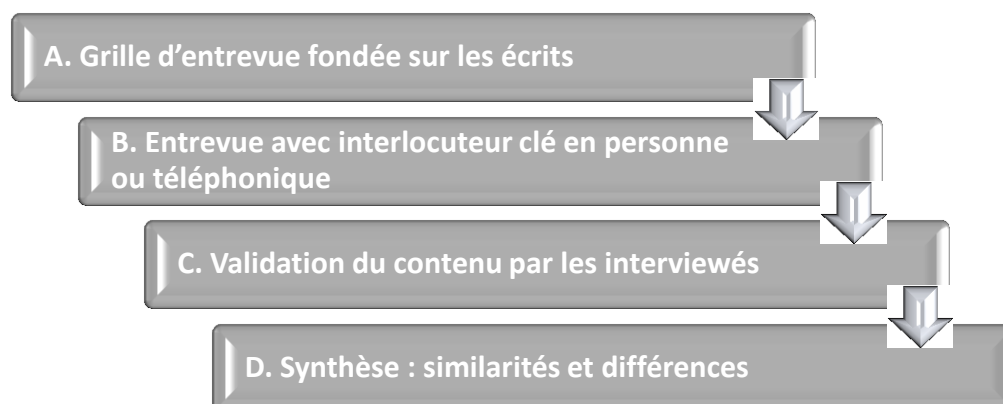


Figure 2 : Étapes de la recension des pratiques

5. **Paramètres généraux (versions de travail).** Différentes versions de travail sont produites tout au long de la démarche. La première version rapporte les similarités observées entre les pratiques. Les différences, quant à elles, sont soumises aux membres du groupe à l'aide d'abord d'un sondage, ce que révèle l'étape qui suit. Les membres s'interrogent aussi sur sa structure et peuvent la réviser, l'idée dominante étant de s'assurer du sens et de l'utilité de la forme comme du contenu.
6. **Validation et consensus par les sages.** La démarche consensuelle procède par cinq grands moments, reflétés à la figure 3. Elle se termine par un classement des paramètres qui ont fait consensus chez les membres du groupe de travail. Les sages les jugent alors requis, souhaités ou à rejeter.

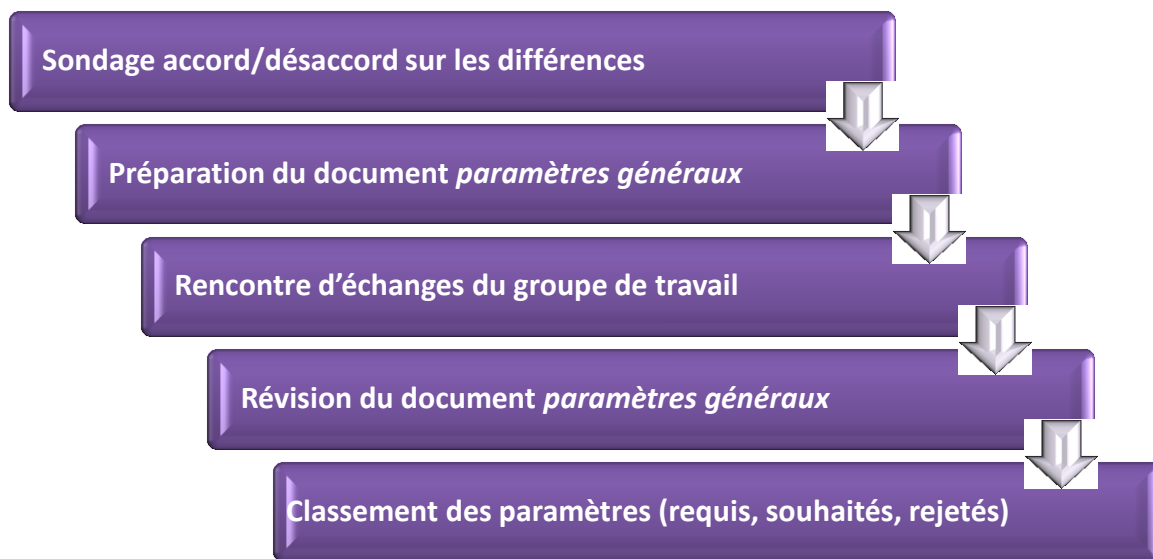


Figure 3 : Étapes de validation et de consensus

7. **Validation auprès des proches aidants.** La validation des paramètres conservés à ce stade-ci auprès des aidants permet d'attester la pertinence du matériel retenu, à savoir que les paramètres répondent aux attentes et aux besoins des aidants à l'égard d'un service de répit pour les aidants. Une révision du classement complète cette étape, un rejet des énoncés demeurant possible¹.
8. **Paramètres généraux (version définitive).** Le document final regroupe les 164 paramètres les plus importants en guise de fondements pour aspirer à une pratique exemplaire. Ils sont placés sous quatre rubriques, soit les paramètres spécifiques des activités de répit, ceux qui concernent l'assurance-qualité des services, les paramètres relatifs aux partenariats et à l'organisation du réseau de services et enfin, les paramètres organisationnels. Le degré d'importance indique pour chacun s'il est requis (104) ou souhaité (60).

¹ La validation auprès des proches aidants est en cours de réalisation et sera finalisée pour la prochaine version du présent guide.



ANNEXE 3

PRATIQUES DE RÉPIT RECENSÉES



ANNEXE 3 :

PRATIQUES DE RÉPIT RECENSÉES

1. Accueil de jour et séjour de répit offert à la maison Carpe Diem

Ce service permet à des personnes qui vivent à leur domicile de passer la journée ou la soirée à la maison Carpe Diem. Aussi, il offre une chambre disponible de quelques jours à quelques semaines afin de donner du répit aux proches aidants.

2. Halte-répît du CSSS Cavendish

La Halte-Répît fournit des périodes de répit aux aidants en organisant des activités pour les aînés ou les adultes requérant certains soins et ayant des déficits physiques ou cognitifs. Ces activités sont animées par le personnel, les étudiants et les bénévoles.

3. Répît en Centre de jour Henri-Bradet.

Ce type de répit offre des services en centre de jour pour les personnes âgées en perte d'autonomie (démence ou non). Les activités misent sur les capacités restantes de la personne aidée et sur l'*empowerment* de son aidant.

4. Répît accessoire offert par l'organisme Les Aidants naturels du Haut St-Laurent

Ce service offre du répit accessoire pour permettre aux aidants de participer aux ateliers de formation offerts par l'organisme.

5. Programme de répit à domicile par entente de services avec les CSSS en Montérégie

Ce type de répit à domicile est offert par l'entreprise de services à domicile de St-Hubert. Il s'agit d'un service d'accompagnement et de surveillance pour que les aidants puissent avoir du répit par bloc de 4 h. Ce service est offert en partenariat avec le CSSS.

6. Service de répit à domicile, 24 h/24, de 4 à 14 jours, offert par Baluchon Alzheimer

Le Baluchon Alzheimer offre des périodes de répit de 4 à 14 jours (24 h/jour), destiné aux proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection apparentée.

7. Répît-Accompagnement offert par des bénévoles de la Corporation de développement de la communauté d'expression anglaise de Mégantic

Ce répit à domicile est offert par des bénévoles ayant une formation de préposés ou d'infirmiers auxiliaires. Le répit est offert selon les besoins de la personne âgée.

8. Halte répit, accueil de jour et répit à domicile (par entente de service avec le CSSS) offerts par la Société Alzheimer Rive-Sud

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection connexe sont invitées dans les locaux de la Société Alzheimer Rive-Sud ou du CSSS pour participer à des activités physiques, cognitives, artistiques et musicales, procurant du même coup un moment de répit à leurs aidants.

9. Groupe Alzheimer de Montréal

Ce répit est offert à domicile pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer afin d'offrir un répit à l'aidant. Les activités sont de l'ordre de la stimulation, de l'assistance à la toilette et à l'hygiène, de la préparation de repas, etc.

10. Centre d'animation et de répit de la Société Alzheimer Laval

Le Centre d'animation et de répit s'adresse aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer qui demeurent dans leur milieu familial. Il permet aux personnes atteintes de se rencontrer régulièrement, d'échanger et de participer à des activités adaptées et stimulantes tout en accordant un répit à leurs proches aidants.

11. Répit Hébergement de la Société Alzheimer Laval

Ce centre d'hébergement offre un service de deux lits de répit pour les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer.

12. Insertion au Centre d'animation de la Société Alzheimer Laval

Ce programme vise à intégrer des personnes en début de maladie d'Alzheimer et âgées de moins de 65 ans dans un centre de jour. Il permet à la personne de se familiariser avec le centre de jour en y offrant du bénévolat.

13. Centre Évasion – centre de jour communautaire

Le Centre Évasion propose aux personnes âgées autonomes ou en perte d'autonomie une gamme diversifiée d'activités. Il est en même temps un service de répit destiné aux aidants.

14. Répit-accompagnement offert par le Regroupement Soutien aux aidants de Brome-Missisquoi

Le centre propose du répit à domicile assuré par des bénévoles offrant un accompagnement à toute personne en perte d'autonomie ou avec des problèmes de santé mentale nécessitant la présence d'un aidant.

15. Halte-Répit offert par le Regroupement Soutien aux Aidants de Brome-Missisquoi

Le centre offre des plages horaires de halte-répit plusieurs fois par semaine dans la Maison Gilles-Carle de Cowansville.

16. Répit-Hébergement offert par le Regroupement Soutien aux aidants de Brome-Missisquoi

Le centre offre des séjours de 24 à 48 heures pour du répit à la Maison Gilles-Carle de Cowansville.



LISTE DES RÉFÉRENCES

LISTE DES RÉFÉRENCES

- Comité des pratiques prometteuses, *Paramètres généraux des services de répit*, L'Appui, version du 20 février 2013.
- C. Viscogliosi, *Recension des écrits sur les services de répit pour les proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'autres maladies apparentées – Tableau synthèse des éléments constitutifs, effets et besoins des proches aidants*, CESS, version du 10 octobre 2012.
- F.C. Fleury, *Méthode de recension centrée sur nos pratiques d'ici*, Présentation aux Journées de l'Appui, 19 mars 2013.
- MSSS, *Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle – Tableau de soins*, 2003.
([http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/intra/formres.nsf/9d7020958f686e8a85256e4500715a8f/f5bc5322d71f8d9d85256ed70061d1d9/\\$FILE/AS-755%20\(03-05\)l.pdf](http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/intra/formres.nsf/9d7020958f686e8a85256e4500715a8f/f5bc5322d71f8d9d85256ed70061d1d9/$FILE/AS-755%20(03-05)l.pdf))

MEMBRES DU COMITÉ
DES PRATIQUES PROMETTEUSES

MEMBRES DU COMITÉ DES PRATIQUES PROMETTEUSES

Les personnes qui suivent, membres du Comité des pratiques prometteuses, ont participé aux travaux. Nous leur sommes reconnaissants de leur rigueur et de leur générosité.

L'Appui pour les proches aidants

- Julie BICKERSTAFF
- Pierre GRENIER, consultant
- Sylvie GRENIER

Appuis régionaux

- Lucie GAGNON, Montréal
- Sonia LESSARD, Montérégie

Baluchon Alzheimer

- Guylaine MARTIN

Carpe Diem

- Nicole POIRIER

Centre d'expertise en santé de Sherbrooke

- Stéphane DUBUC

CSSS Cavendish

- Pam ORZECK
- Marjorie SILVERMAN

Fédération des Sociétés Alzheimer du Québec

- Gérald HUBERT
- Lise LALANDE

Institut universitaire de gériatrie de Montréal

- Francine DUCHARME

Ministère de la Santé et des Services sociaux

- Daniel HETU

Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ)

- Mario TARDIF
- Lily TREMBLAY

Réseau Entre-Aidants

- Mark STOLOW

Université Laval

- Jean VEZINA

Université McGill

- Robin COHEN



L'ENGAGEMENT DE TOUS

