

**Retour sur l'utilisation de l'outil d'évaluation des proches aidants :
les obstacles, les résultats et les répercussions de la politique**

(Contrat no 4500116739 avec Santé Canada)

**Rapport final
Le 30 mars 2006**

Auteurs :

Lucy Barylak

Nancy Guberman

Pamela Fancey

Janice Keefe

En collaboration avec Marjorie Silverman

*** Pour diffusion interne.**

Table des matières

Sommaire	4
Introduction	6
1) <u>L'importance d'évaluer les proches aidants</u>	6
1.1 L'importance d'effectuer ce travail d'évaluation	6
1.2 La preuve des effets de l'évaluation	11
1.3 L'importance du développement de l'outil AIDE-proches	13
1.4 L'élaboration de l'outil AIDE-proches	14
1.5 Les expériences tirées de l'utilisation de l'AIDE-proches	15
1.6 Auprès de quelle population a-t-on utilisé l'AIDE-proches?	17
1.7 Les limites de l'AIDE-proches	18
2) <u>Les évaluations des proches aidants dans le cadre d'autres contextes nationaux</u>	18
2.1 Le Royaume-Uni	18
2.2 L'Australie	19
2.3 L'Allemagne	20
2.4 Le Japon	20
2.5 Les États-Unis	21
3) <u>Les réponses des parties prenantes ayant utilisé la version originale de l'AIDE-proches</u>	21
3.1 La méthode	22
3.2 Les commentaires sur et de la part des proches aidants	23
3.3 Les commentaires de la part des intervenants et des gestionnaires	26
3.4 La cohérence avec l'évaluation du projet original de développement de l'outil	27
4) <u>La version abrégée de l'AIDE-proches</u>	28
4.1 Les commentaires sur la structure et la longueur de l'AIDE-proches	28
4.2 La longueur de l'AIDE-proches et son rapport avec les charges de travail	28
4.3 Le choix des évaluateurs et l'effet sur la structure de l'AIDE-proches	29
4.4 Les commentaires des aidants à propos de la longueur de l'AIDE-proches	29
5) <u>Les questions à considérer lors de la mise en place de l'évaluation des proches aidants</u>	30
5.1 La définition de proche aidant en tant que client	30
5.2 La nécessité d'un outil d'évaluation exclusif aux proches aidants	31
5.3 Les utilisateurs de l'AIDE-proches	31
5.4 Le moment optimal pour effectuer l'évaluation auprès des proches aidants	33
5.5 Les conditions pour la mise en place de l'AIDE-proches dans les	

organismes	34
5.6 Formation et sensibilisation	35
5.7 L'approche des aidants aux fins d'évaluation	35
5.8 Les coûts liés à l'évaluation des proches aidants	35
5.9 Les coûts de la non-évaluation des proches aidants	39
6) <u>Les politiques recommandées</u>	43
Bibliographie	44
Annexe 1 : Les guides d'entretien	49
Annexe 2 : La liste des organismes participant au symposium <i>Becoming Partners: Tools of Transitions</i> , tenu à Ottawa en novembre 2005	52
Annexe 3 : L'équipe de recherche et le comité consultatif du projet AIDE-proches	53
Annexe 4 : Les modifications apportées à l'outil AIDE-proches	54
Annexe 5 : La version modifiée de l'outil AIDE-proches	56

Retour sur l'utilisation de l'outil d'évaluation des proches aidants : les obstacles, les résultats et les répercussions de la politique (Contrat n° 4500116739 avec Santé Canada)

Sommaire

Le besoin de mettre sur pied un outil d'évaluation auprès de proches aidants tire son origine de deux sources : la reconnaissance de l'importante contribution des proches aidants par rapport à la dispensation de soins de longue durée et une prise de conscience de leurs besoins en soutien. Par la même occasion, une analyse de leur manque de statut reconnu dans le système de soins de santé a révélé que des outils à leur mesure étaient nécessaires. Initialement, l'outil AIDE-proches a été élaboré à l'aide d'une subvention du Fonds pour l'adaptation des soins de santé de Santé Canada en 2001. Depuis, plusieurs organismes de santé et des services sociaux au Canada et aux États-Unis ont piloté ou mis sur pied l'outil AIDE-proches, et de nombreuses recherches ont été effectuées pour en vérifier l'efficacité.

Le présent projet de recherche a comme objectif d'améliorer la compréhension des obstacles et des résultats d'implanter l'évaluation des proches aidants de même que d'obtenir une version abrégée et facile à utiliser de l'outil AIDE-proches. Depuis septembre 2005, des entretiens individuels et de groupes ont été menés auprès de 24 personnes, c'est-à-dire sept proches aidants, onze intervenants et six gestionnaires afin de recueillir les réactions des personnes interviewées à propos de la l'utilité, de la structure, des effets de l'implantation et de l'utilisation de la version originale de l'outil AIDE-proches.

Bon nombre des proches aidants interviewés ont mentionné que le processus d'évaluation leur a permis de s'exprimer, pour la première fois, sur tous les aspects de l'aide et des soins qu'ils procurent et de se concentrer sur leurs besoins. Cet effet émotionnel décisif vient sanctionner leur statut de personne aussi bien que celui de dispensateur de soins important.

Les commentaires et suggestions des intervenants ont confirmé les effets de l'outil sur les proches aidants et son influence sur les plans de services. Ils ont également évoqué l'utilité de l'outil afin de mieux comprendre la situation de leur clientèle (et de l'aide et des soins familiaux en général), même si de nombreux obstacles potentiels existent à l'implantation et à l'utilisation généralisée de l'outil. Les intervenants, tout comme les gestionnaires, ont affirmé qu'une forte volonté au niveau de la direction, une formation adéquate et un statut clair des proches aidants étaient nécessaires à l'implantation de l'outil dans l'organisme.

Ils ont aussi donné beaucoup de suggestions sur la longueur et la structure de l'outil AIDE-proches, qui ont été prises en considération dans l'élaboration de la version abrégée (voir les annexes 4 et 5). De plus, des commentaires faits sur la longueur de l'outil laissent à penser que la perception des intervenants de la longueur de l'outil est directement influencée par leur charge de travail.

Plusieurs pays sont également intéressés par l'évaluation des proches aidants, c'est-à-dire les États-Unis, le Royaume-Uni, l'Australie, le Japon et l'Allemagne. Toutefois, un bref coup d'œil permet de voir qu'aucun de ces pays n'a créé d'outil d'évaluation auprès de leurs proches aidants. Or, ces observations indiquent que le Canada pourrait établir des pratiques avant-gardistes grâce à un outil d'évaluation normalisé unique.

Nombreuses sont les questions à considérer lors de l'implantation de l'évaluation des proches aidants. En premier lieu, le statut des proches aidants en tant que partenaires de soins tout en étant des clients potentiels des organismes de soins de santé et des services sociaux doit être éclairci. En deuxième lieu, après avoir été reconnus comme clients, des outils doivent être créés pour améliorer leur situation. L'outil AIDE-proches a démontré son adaptabilité à de multiples contextes publics et privés ainsi que lors de son utilisation par divers professionnels de la santé. Pouvant jouer un rôle dans la prévention, l'outil AIDE-proches est généralement apprécié des intervenants et des proches aidants. Or, son implantation à grande échelle exigerait une forte volonté au niveau de la direction des établissements, une formation adéquate, une acceptation à tous les niveaux de l'établissement de même qu'une réorganisation ou une nouvelle répartition des charges de travail. La promotion de l'outil AIDE-proches est recommandée pour garantir l'évaluation des proches aidants partout au pays particulièrement, mais non exclusivement, au niveau des soins à domicile, des centres de jour et autres services publics ainsi que des organismes sans but lucratif destinés aux proches aidants.

Introduction

L'objectif du présent projet AIDE-proches est d'améliorer notre compréhension des avantages, des limites et du contexte de l'évaluation des proches aidants à l'intérieur du système de soins de santé et des services sociaux. Le projet, qui comprenait des entretiens avec des proches aidants, des intervenants et des administrateurs, a fourni des commentaires utiles à la création de la version abrégée et facile à utiliser de l'outil AIDE-proches. Il nous a également permis d'améliorer notre connaissance des questions concernant l'utilisation de l'outil par différents organismes. Ce travail a également permis de rédiger des recommandations en matière d'orientations politiques au sujet de l'implantation de l'outil AIDE-proches partout au Canada. En effet, d'après les réponses présentées dans ce rapport et l'utilisation constante de l'outil, une série de modifications a été apportée à la version originale de cet outil pour en réduire la longueur et en faciliter l'utilisation.

Ce rapport contient 1) de l'information générale concernant l'élaboration de l'outil AIDE-proches dans sa version originale et l'importance d'évaluer les aidants; 2) un résumé des approches de certains pays sur l'évaluation des aidants; 3) un examen de la méthodologie du présent projet et une synthèse des commentaires des professionnels et des aidants; 4) un examen des commentaires sur la longueur et la structure de l'outil AIDE-proches et un résumé des modifications apportées à l'outil; 5) des questions à considérer lors de l'implantation de l'outil AIDE-proches; 6) des recommandations à propos de l'implantation systématique de l'évaluation auprès des aidants.

1) L'importance d'évaluer les proches aidants

1.1 L'importance d'effectuer ce travail d'évaluation

Les aidants constituent le pilier de notre système de soins de santé et des services sociaux actuel. Or, ils n'y ont aucun statut formel. Les politiques et la pratique doivent changer afin de reconnaître leur contribution inestimable à la société canadienne et de répondre à leurs divers besoins.

Des personnes lourdement handicapées requièrent des soins de longue durée complexes dont une multitude de tâches techniques, ainsi que des habiletés, des connaissances et des compétences spécialisées afin d'être maintenues dans la communauté. En 2002, on estime à environ un million les Canadiens âgés de 65 ans et plus qui vivent dans la communauté et qui reçoivent des soins pour un problème de santé de longue durée (Cranswick, 2003), tandis qu'au Québec, en 1998, on rapporte 480 000 personnes avec des handicaps suffisamment graves pour requérir de l'aide dans leurs activités quotidiennes (Institut de la statistique du Québec, 2001). Ces données sont à la hausse, car la population des Canadiens âgés de plus 75 ans va en augmentant. Cette population vieillissante sera accompagnée d'une augmentation de la prévalence des maladies chroniques, et il en résultera que les services sociaux deviendront alors aussi importants que les soins médicaux (Carrière et Légaré, 2000).

À la lumière de nombreuses études, nous pouvons affirmer que les soins des personnes handicapées restées dans leur communauté sont essentiellement dispensés par la famille et les amis. Toutefois, les familles modernes font face à des changements majeurs qui soulèvent des questions importantes, notamment leur disponibilité et leur capacité d'assumer leurs responsabilités dans la dispensation des soins de personnes ayant des maladies ou des handicaps à long terme. À l'avenir, plusieurs facteurs remettront en question la supposition prévalente de la disponibilité des proches aidants (généralement des femmes) et l'étendue des soins qu'ils peuvent donner : les responsabilités concurrentes, la mobilité, ainsi que les changements dans la dynamique et la structure familiales. L'augmentation de la présence des femmes sur le marché du travail, le déclin du taux de fécondité et la hausse du taux de divorce ne sont que quelques facteurs qui affectent la disponibilité des femmes pour devenir des proches aidants dans l'avenir (Carrière, Martel, Légaré et Morin, 2001).

Dans un passé tout récent et encore aujourd'hui, on estime que les proches aidants dispensent entre 70 % et 80 % des soins aux personnes handicapées (Chappell et autres, 1986; Stone, 2000). Ils font économiser des milliards de dollars à la société en général et plus particulièrement au système de soins de santé en frais de main-d'œuvre impayés (Fast et autres, 2002; Guberman, 2001). De plus, les proches aidants le font tout en ne recevant ni reconnaissance ni soutien des dirigeants, des administrateurs et des fournisseurs de services de soins de santé. Tandis qu'on estime à au moins 4 % les adultes procurant des soins de longue durée à un membre de la famille (Decima, 2002) (et beaucoup plus encore prodiguent des soins de courte durée à la suite de blessures, de maladies ou de convalescence d'une chirurgie), moins d'une personne sur quatre engagée dans la dispensation de soins chroniques reçoit un quelconque service de soins à domicile (Decima, *ibid.*).

Voici donc la toile de fond des nombreuses conséquences importantes et documentées causées par la dispensation de soins, sur les membres de la famille (essentiellement des femmes), dont les effets sur leurs santés mentale et physique, sur leurs vies personnelle, sociale et professionnelle, sur leur situation financière et sur leur emploi.

La gamme de soins et de services offerts par les proches aidants sont très variés, spécialisés ou complexes, afin de répondre à tous les besoins physiques, psychologiques et sociaux des aidés. Dans plusieurs cas, prendre soin d'une personne gravement handicapée est une responsabilité de jour comme de nuit, sans relâche (Armstrong et autres, 1994; Guberman et autres, 1991). Le rôle des aidants dépasse souvent les limites des soins personnels et de l'aide aux activités quotidiennes. Il comprend la mobilisation et la coordination des services et des professionnels de même que la défense des intérêts de l'aidé et l'interprétariat. Or, les aidants assument tous ces rôles ainsi que leurs autres responsabilités dans un contexte de structures familiales changeantes et de rationalisation des services.

Les tâches et le contexte dans lequel elles sont exécutées mettent en danger la santé et l'équilibre psychologique des aidants. Cela implique le sacrifice de leur vie professionnelle et leur situation financière future pour prendre soin d'un ami ou d'un proche handicapé ou atteint d'une maladie. Pendant de nombreuses années, des chercheurs ont documenté exhaustivement les conséquences de la dispensation de soins aux membres de la famille, procurée essentiellement par des femmes. Parmi ces conséquences, notons les répercussions sur leurs santé mentale et physique, leur vie personnelle (Canuscio et autres, 2002; Schulz et autres, 1995; Yee et Schulz, 2000; Zarit et Edwards, 1996), sur la famille et la vie sociale (Brody et Brody, 1989; Guberman et autres, 1991 1997; Strawbridge et Wallhagen, 1991; Pfeiffer, 1987; Zarit, 1991), sur leur situation financière et leur emploi (Fast et autres, 1999; *Metlife Mature Market Institute*, 1999; U.S. Department of Health and Human Services, 1998; Wakabayashi et Donato, 2004).

En ce qui concerne la santé physique, un sondage américain publié en avril 2004 a révélé que 17 % des proches aidants affirmaient que leur santé était faible ou passable comparativement à 9 % de la population américaine en général. Cet écart se creusait à 35 % parmi les proches aidants qui prodiguaient des soins de manière intensive. En effet, les répercussions les plus dévastatrices sur la santé physique concernent les maux de dos causés par le soulèvement et le pivotement de l'aidé, l'épuisement et les problèmes liés au stress comme les ulcères (Horowitz et Dubrof, 1982 in Brody, 1995). De plus, la recherche montre que les proches aidants courent des risques de mortalité plus élevés lorsqu'ils s'occupent d'un conjoint (Schulz et Beach, 1999). Si ces niveaux de stress, de détresse et de maladie étaient relevés dans toute autre « profession », les organismes de santé et les commissions de santé et de sécurité au travail mettraient immédiatement sur pied des campagnes de prévention. Or, dans le cas des proches aidants, ces conséquences sont à peine mentionnées dans les politiques gouvernementales. De plus, les conséquences sur la santé interagissent avec les restrictions au temps consacré aux loisirs et à la vie sociale, touchant ainsi 33 % à 75 % des proches aidants selon les différentes études empiriques (Hooyman et Gonyea, 1995). Des études ont montré que l'interruption du sommeil et une vie sociale limitée peuvent causer de la fatigue chronique, de l'isolement, de l'autonégligence et de la dépression (Brody et Brody, 1989; Pfeiffer, 1987; Zarit, 1991).

D'autres incidences négatives de la dispensation de soins peuvent être le conflit familial (Guberman et autres, 1991, 1997; Strawbridge et Wallhagen, 1991), la précarité financière, notamment une perte de revenus, des débours pour le compte d'un tiers (par ex., les achats de services, les transferts d'argent, les coûts de déménagement de l'aidé ou de l'aidant) ou un travail non rémunéré (Fast et autres, 1999), et la pression relative à l'emploi. En 2002, plus de 1,4 million de Canadiens de 45 ans et plus ont dû concilier travail rémunéré, à temps plein, pour la plupart, et soins aux personnes âgées. En effet, les proches aidants qui occupent un emploi éprouvent davantage de stress lorsqu'ils sont au travail. Ils modifient leur horaire ou la planification du travail, sont plus souvent interrompus et utilisent leurs journées de congé de maladie et de vacances pour s'acquitter de leurs tâches d'aidant. De

plus, les personnes qui démissionnent voient leurs perspectives d'emploi, de même que leurs revenus de pensions, réduits (Gottlieb et autres, 1990; Guberman et autres, 1993; Keefe et Medjuck, 1997; Matthews et Campbell, 1995; Neal et autres, 1993; Scharlach, et autres, 1990). Des changements aux méthodes et une réduction des heures de travail sont les modifications les plus courantes apportées à l'environnement professionnel (plus de une femme sur quatre arrive en retard, part tôt ou travaille à domicile à temps partiel comparativement à 16 % des hommes occupant un emploi). Moins de 3 % des aidants employés ont refusé des promotions, et moins de 2 % ont quitté leur emploi pour prendre soin d'une personne. (*Hidden Costs/Invisible Contributions, 2005 Reworking work: the experience of employed caregivers of older adults.*)

L'ensemble de ces conséquences représente un défi de taille sur différents fronts pour les décideurs. Les coûts encore non calculés, mais si évidents à notre système de soins de santé et des services sociaux, attribuables aux répercussions de la dispensation de soins liées au stress, à la santé mentale et à la santé physique sont une source de préoccupation. Les proches aidants peuvent utiliser davantage de ressources de soins de santé pour gérer leurs problèmes de santé personnels, et il serait plus coûteux à long terme de laisser la situation telle qu'elle est. Étant donné que les politiques gouvernementales sur la santé mettent l'emphase de plus en plus sur la prévention et la promotion de la santé, la prévention de certains contrecoups subis par les proches aidants devrait être une question de santé d'intérêt public.

Le Conference Board du Canada a signalé l'incidence de la dispensation de soins sur la productivité au travail des points de vue de l'employé et de l'employeur, une réalité inquiétante (particulièrement le taux d'absentéisme et la perte possible d'employés expérimentés). En outre, l'épuisement et la détresse des proches aidants résultant en une rupture de la situation d'aide et de soins peut provoquer des coûts potentiels considérables pour notre système de soins de santé et de services sociaux lorsque les aidés doivent être relogés dans des milieux de vie substitués, souvent des centres de soins de longue durée.

Dans ce contexte, les intervenants reconnaissent de plus en plus les besoins précis, souvent non satisfaits en soutien, en répit, en information et en défense des proches aidants. Ce constat de faits a débouché en interventions spécialement adaptées aux besoins des aidants. En dépit de ces interventions, les besoins des proches aidants sont rarement pris en considération dans le milieu hospitalier, dans les services de soins à domicile et de longue durée, ainsi que lors des interventions et évaluations formelles des professionnels du domaine (Levine et autres, 2004; Guberman et Maheu, 2002). De toute évidence, lorsque des services sont offerts aux personnes aidantes dans ce contexte, ils semblent davantage centrés sur les besoins de l'aidé plutôt que sur l'évaluation de la situation et des besoins du proche aidant. Quand on offre du soutien aux proches aidants sans avoir évalué leurs besoins distincts, ce soutien n'est pas vraiment personnalisé. Plus précisément, des programmes d'aide telles les initiatives de répit ou les groupes de soutien sont mis sur pied dans l'espoir qu'ils répondront aux besoins des aidants, même si les études prouvent le contraire.

L'évaluation auprès des proches aidants est donc un aspect important à leur bien-être. À son tour, cette constatation a des retombées directes sur l'ensemble de la société.

L'évaluation auprès des aidants peut être défendue à partir de diverses perspectives qui peuvent se compléter. Tout d'abord, l'évaluation, du point de vue du proche aidant, n'est pas qu'un processus qui permet à l'aidant de comprendre comment il peut s'améliorer en tant qu'aidant. Son but est de donner la chance au proche aidant de raconter son histoire, d'analyser ses besoins personnels, de prendre le temps d'effectuer une introspection de ses forces et de ses faiblesses dans les activités quotidiennes, et d'obtenir de la reconnaissance pour son importante contribution. Aussi, l'évaluation des aidants, du point de vue de la pratique, peut se justifier de plusieurs façons : prévenir ou atténuer bon nombre d'effets négatifs susmentionnés, confirmer le droit des intervenants à ouvrir la porte aux aidants et sensibiliser et informer les intervenants sur la situation des soins en général et des besoins distincts des aidants. En matière de prévention, une compréhension améliorée des difficultés, des soucis et de la situation des proches aidants aiderait grandement l'évaluation des risques relatifs à leur bien-être et au contexte de dispensation de soins (Audit Commission, 2004; Pickard, 2004), afin de réduire leur fardeau (New Zealand Guidelines Group, 2003) et d'atténuer les effets négatifs de la dispensation de soins (Gaugler, Kane et Langlois, 2000). Certaines études (Feinberg, 2003 de même que Maddock et autres, 1998) soulignent également que l'amélioration du bien-être de l'aidant par l'entremise d'une évaluation va de pair avec la qualité des soins donnés à l'aidé.

En matière de sensibilisation, l'évaluation auprès des proches aidants permet aux intervenants d'entendre les histoires que les aidants ont à raconter sur leur expérience quotidienne. Elle leur permet également de déterminer les plans de services selon une compréhension globale de la situation de soins et non se fonder uniquement sur les besoins et la réalité de l'aidé. Cette compréhension de la situation permet de reconnaître que les besoins des aidants peuvent être différents des besoins des aidés et ainsi, le plan de services de soutien peut être adapté à leurs besoins respectifs. (Feinberg, 2003).

Du point de vue de l'organisme ou du système, l'évaluation des proches aidants permettrait de maximiser le rendement des sommes attribuées aux aidants par les ressources disponibles (Audit Commission, 2004). Elle permet également, de prendre des décisions fondées sur des preuves relatives aux rares ressources offertes. Prendre davantage de temps pour comprendre le contexte vécu par l'aidant et ses options, en vue de lui offrir les outils lui permettant de prendre une décision éclairée, est franchement plus efficace qu'une réponse rapide en services possiblement inadéquat (Ellis, 1993). Tandis que les études montrent clairement qu'aucune intervention n'est adaptée à tous, sans évaluation, les gestionnaires de cas ne possèdent aucune méthode précise leur permettant de déterminer qui serait avantagé par quel type d'intervention ou de service. L'évaluation permet à chacun de savoir quand, comment et pourquoi on utilise différents types d'intervention et de ressources.

En outre, l'évaluation permet de déterminer les moyens gratuits ou peu coûteux de venir en aide aux proches aidants (par exemple, donner de l'information, des références, des conseils ou simplement écouter).

Tous les éléments de cette justification militent en faveur de pratiques garantissant une évaluation adéquate et appropriée des proches aidants.

1.2 La preuve des effets de l'évaluation

Les résultats de l'évaluation des proches aidants fournissent la meilleure des raisons pour se préoccuper de cette question. Selon les endroits où l'évaluation a été mise en œuvre, les quelques expériences faites démontrent des résultats positifs pour toutes les parties prenantes : les proches aidants, les aidés, les intervenants et les organismes. Ces résultats fournissent donc de bonnes raisons pour la mise en place d'une telle évaluation.

Les résultats relatifs aux proches aidants

En premier lieu, il faut mentionner la difficulté à mesurer les effets de l'évaluation des besoins des proches aidants en soi (et ne pas mesurer ceux des services qui pourraient ensuite être donnés ou non). Par exemple, lors d'une intervention comme l'évaluation, un aidant peut immédiatement ressentir du soulagement, tandis que dans d'autres cas, le changement ou le soulagement se ressent plus tard. Dans ce dernier cas, l'aidant peut analyser son expérience sur une longue période de temps avant de passer à l'action. Un autre exemple serait le proche aidant qui reçoit de l'information utile pendant l'évaluation, mais agit seulement lorsqu'il en ressent le besoin. Dans cette situation, on ne peut établir les effets de l'évaluation dans une période de référence mesurable.

Toutefois, un petit nombre de recherches visant à évaluer des expériences d'évaluation, dont des projets pilotes de recherche et des évaluations mandatés, ont été menées au Royaume-Uni et en Australie. Ces études soulignent les résultats suivants pour les proches aidants : la reconnaissance de leur rôle, la chance d'exprimer leurs soucis et de prendre en considération leurs besoins personnels, leur compréhension de leur propre situation, de leurs sentiments et de leur rôle d'aidant, l'analyse des raisons qui motivent leur implication dans l'aide et les soins à un proche et leurs accomplissements, l'expression des émotions refoulées, la permission de s'épancher sur leurs difficultés et autres sujets délicats, la validation de leurs sentiments, leur acceptation de recevoir du soutien, la tranquillité d'esprit attribuable à la connaissance de la façon dont un contact peut être fait dans l'avenir, l'information et les sources d'information offertes, le sentiment du partage des responsabilités, davantage de confiance pour faire appel aux services, la confirmation en tant que personne de valeur, la reconnaissance et la validation (Carers UK, 2002; Hepworth, 2003; Lundh et Nolan, 2003; Maddock et autres, 1998). Or, d'autres études indiquent les effets thérapeutiques d'une évaluation des proches aidants (Lundh et Nolan, 2003). Une telle

évaluation reconnaît, valide et offre la possibilité de légitimer l'importance de leur situation. Aux États-Unis, les effets positifs documentés à la suite d'interventions faites dans le cadre d'études auprès des proches aidants confirment l'importance de fournir les bons services au bon moment, d'après une évaluation exhaustive (Gitlin et autres, 2005; Hoskins, Coleman et Neely, 2005; Mittleman et autres, 2004), ce qui prévient l'admission prématurée de l'aidé dans un centre de soins.

Dans leur essai d'une évaluation des besoins des proches aidants, Maddock et autres (1998) ont découvert qu'un mois après l'évaluation, 67 % des 51 répondants ont affirmé être davantage en mesure de continuer à procurer des soins à l'aidé en raison de l'appui et de l'assistance des infirmières à la suite de l'évaluation, et 58 % percevaient que leurs niveaux de soutien social étaient plus élevés. Finalement, 46 % trouvaient leur besoin d'information amoindri, et 50 % ressentaient une diminution de la fatigue. Un projet pilote réalisé dans le Maine semble témoigner du fait suivant : lorsque des professionnels de la santé de première ligne évaluent les proches aidants et les réfèrent aux services des American Agencies on Aging qui leur sont destinés, les aidants possèdent davantage de connaissances et sont moins enclins à la dépression, six mois après avoir été initiés aux services, et ce, en dépit de la difficulté et la fréquence des tâches. (Kaye et autres, 2003).

Les résultats relatifs aux aidés

Il y a eu peu de recherches effectuées sur l'incidence de l'évaluation des proches aidants sur l'aidé. Néanmoins, les intervenants dans le domaine de la santé ont émis des opinions favorables et ont mentionné que l'amélioration du bien-être du proche aidant a des effets positifs sur l'aidé, appuyés par certaines données provenant d'études (Maddock et autres, 1998).

Les résultats relatifs aux intervenants

Les études des effets de l'évaluation sur les intervenants partagent les conclusions suivantes. Les évaluations sensibilisent les intervenants aux situations de dispensation de soins et permettent de mieux comprendre le rôle du proche aidant, sa réalité quotidienne et les difficultés qu'il rencontre. Elles permettent aussi de remettre en question les perceptions, les présomptions et les attentes faites par rapport au travail d'aide, ainsi que de répondre adéquatement aux besoins des aidants. Ces évaluations offrent aussi la possibilité d'une vision qui va au-delà des symptômes et saisissent les causes sous-jacentes des difficultés éprouvées par les proches aidants, et elles stimulent leur créativité innée (Guberman et autres, 2003; Lundh et Nolan, 2003; Maddock et autres, 1998; Nicholas, 2003).

Résultats sur la pratique

L'implantation de l'évaluation des proches aidants dans les établissements et dans les différentes régions peut avoir beaucoup de répercussions sur la pratique. En ciblant les proches aidants, on transforme cette notion de client à l'intérieur du système de soins de santé et de services sociaux, et par le fait même, on modifie la relation entre les aidants et le système. Un des résultats de ces transformations est la

reconnaissance du droit des proches aidants à être entendus. Une évaluation systématique des proches aidants justifie les services qui sont dirigés vers les aidants et justifie également les stratégies d'intervention employées par les intervenants. De plus, cette évaluation met en valeur l'information vitale à la justification des interventions actuelles effectuées auprès des proches aidants et contribue à la création de services futurs (Audit Commission, 2004; Guberman et autres, 2003; Lundh et Nolan, 2003; Maddock et autres, 1998). Elle renseigne sur les situations de dispensation de soins de façon plus précise et exhaustive qu'auparavant et des preuves existent qu'elle améliore les plans d'intervention, en permettant de préparer des plans de soins davantage pertinents et spécifiques et d'augmenter ou d'ajuster les services reçus (Guberman et autres, 2001; 2003; Nicholas, 2003). Une formulation précise des besoins des proches aidants sert donc à la création de services et de ressources pour combler les écarts qui surviennent lorsque l'on tente de répondre aux besoins. Par rapport à la gestion des systèmes, l'ajout d'une évaluation des proches aidants uniforme et systématique à la gamme de services offerts à domicile et dans la communauté peut aider à réduire la fragmentation, et à fournir de l'information globale et uniforme sur les aidants. Cet ajout permettra aux gestionnaires de soins de mesurer les répercussions des services destinés aux proches aidants, fournira les données nécessaires pour donner du soutien et favoriser la prise de décision (Feinberg et autres, 2004).

Toutes ces expériences sont fondées sur l'utilisation d'un outil d'évaluation spécifique ciblé sur les besoins des aidants, différent de celui utilisé pour évaluer les soins destinés aux aidés.

1.3 L'importance du développement de l'outil AIDE-proches

Le besoin de développer un outil d'évaluation des proches aidants est apparu pour plusieurs raisons : la reconnaissance de l'importante contribution des aidants, leur besoin de soutien pour atténuer les effets négatifs liés à leur rôle, une analyse de l'absence de statut reconnu des proches aidants dans le système de soins de santé et le problème que cause cette situation, et finalement l'impossibilité de répondre à leurs besoins bien déterminés et évalués dans le système actuel. Ainsi, une analyse claire et précise qui incorpore une compréhension globale du point de vue de l'aidant et de ses attentes de même que celui de l'aidé, permet de tirer le meilleur parti des ressources limitées et de perfectionner les interventions actuelles afin de soutenir des situations saines de dispensation de soins.

Un recensement systématique des écrits et des pratiques laisse à comprendre que même si les évaluations des proches aidants commençaient à être reconnues comme importantes dans le domaine de la pratique, peu d'outils d'évaluation, si même il y en avait, prenaient en ligne de compte la multidimensionnalité de la dispensation de soins et pouvaient se traduire en plans de soins. Des instruments d'évaluation existent pour déterminer l'admissibilité de l'aidant à un programme ou un service particulier (le répit), pour mesurer un aspect de l'expérience de dispensation de soins (le fardeau) ou pour évaluer un groupe cible (des personnes atteintes de la sclérose en plaques). Qui plus est, parfois une évaluation des aidants est considérée

comme complète, en ajoutant une section généralement de nature fonctionnelle, à l'évaluation de l'aidé. Toutefois, les renseignements recueillis dans ce contexte sont généralement incomplets et ne prennent pas toujours compte du point de vue du proche aidant. Enfin, il y avait peu de preuves indiquant que ces outils d'évaluations aient fait l'objet d'un examen scientifique rigoureux pour en garantir la validité et la fiabilité.

1.4 L'élaboration de l'outil AIDE-proches

L'outil AIDE-proches a été élaboré entre avril 1999 et janvier 2000 dans le cadre du projet *Élaboration des grilles de dépistage et d'évaluation auprès des aidante-s* (Guberman, Keefe, Fancey, Nahmiash, et Barylak, 2001), qui a été subventionné par le Fonds pour l'adaptation des soins de santé de Santé Canada. Ce projet a été effectué en deux étapes : l'élaboration de l'outil et son testage. L'élaboration comprenait trois approches : un dépouillement d'ouvrages spécialisés à la recherche d'outils validés avec un résultat de 82 instruments utiles, la collection d'outils non validés lors d'une recherche documentaire, de liens avec des personnes-ressources de partout dans le monde de même qu'avec des organismes publics, privés et sans but lucratif de l'Amérique du Nord, et finalement, la création de neuf groupes de discussion composés d'aidants ayant pris en charge un membre de la famille et d'intervenants en maintien à domicile. Cette cueillette approfondie a été faite pour s'assurer que l'outil était suffisamment complet et qu'il pourrait être implanté dans le réseau des services de soins à domicile canadiens, ainsi que dans différents contextes de dispensation de soins. Aussi, cette cueillette a été faite dans le but de repérer tout autre outil d'évaluation.

En s'appuyant sur les différentes sources d'information et les expertises collectives des chercheurs dans le domaine de la recherche et de la pratique, on a pu déterminer les domaines et les éléments clés devant être compris dans l'outil d'évaluation : le travail de soins, les relations avec les services formels, les relations aidant/aidé/familiale, la santé de l'aidant, la conciliation des rôles, le logement, les coûts financiers de l'aide et la planification des soins. Ensuite, on a établi des questions relatives à chacun de ces éléments tout en tenant autant compte du contenu et de la forme. Plus tard, on a rédigé et mis à l'épreuve plusieurs ébauches de l'outil AIDE-proches. Un comité de consultation composé de gestionnaires et de fonctionnaires travaillant dans les domaines des soins à domicile et de la gérontologie ont également révisé les différentes ébauches de l'outil et ont donné leurs commentaires sur le contenu, la forme, la mise en page et la pertinence en vue de son implantation. En décembre 1999 et en janvier 2000, la dernière ébauche d'AIDE-proches a été mise à l'essai. À partir de ce moment, la version finale était fin prête pour l'étude qui allait avoir lieu au mois de février suivant.

La seconde phase du projet était l'essai de l'outil AIDE-proches dans des contextes réels afin d'identifier les besoins des proches aidants et de vérifier la fiabilité de l'instrument sous différentes conditions. Un échantillon de commodité ciblé qui provenait de sept établissements de soins à domicile a été utilisé pour tester l'outil

d'évaluation (trois régions du Home Care Nova Scotia et cinq CLSC du Québec)¹. Par la suite, on a demandé aux intervenants en soins à domicile de ces organismes de choisir des cas d'aidant ayant pris en charge un membre de sa famille et de les inviter à participer. Au total, 168 aidants ont été interviewés deux fois. La première fois, un intervenant en soins à domicile a mené une évaluation, et en moins de huit jours ouvrables, une seconde évaluation a été effectuée par un intervenant différent. Les renseignements recueillis par ceux-ci et inscrits sur la feuille de résumé de l'outil d'évaluation ont été analysés pour déterminer la congruité entre les différents évaluateurs, parmi les 15 domaines d'évaluation et les 18 domaines clés. Une analyse a également été faite pour examiner la concordance interne entre les domaines d'évaluation et les domaines clés. Des groupes de discussion ont été formés avec les intervenants qui menaient les évaluations pour obtenir leurs commentaires sur l'utilité et la validité de l'instrument. En se fondant sur les résultats de cette phase d'essai, l'outil AIDE-proches a subi des modifications mineures et a également été révisé par des spécialistes de langues.

1.5 Les expériences tirées de l'utilisation de l'AIDE-proches

Depuis sa création, l'outil AIDE-proches fait l'objet de nombreuses demandes de la part des chercheurs et des intervenants². L'AIDE-proches a même été utilisé dans des contextes de recherche et de pratique, représentés dans le tableau qui suit³ :

Organisme et lieu	Raison	Contexte
Home Care Nova Scotia (régions centrales, de l'est et de l'ouest)	Étude réalisée par les auteurs (2000).	Les intervenants ont fait l'évaluation des aidants de clients de soins à domicile. Aucun mandat n'a été donné pour fournir des services au proche aidant ou modifier le plan d'intervention.
Plusieurs CLSC (La Pommeraie, René-Cassin, Rivière-des-Prairies, Desjardins, Bellechasse)	Étude réalisée par les auteurs (2000).	Les intervenants ont fait l'évaluation des aidants de clients des soins à domicile. Aucun mandat n'a été donné pour fournir des services au proche aidant ou modifier le plan d'intervention.

¹ Pour tester l'outil, les chercheurs ont choisi des programmes de soins à domicile parce que la mise en place de l'outil devait se faire dans un milieu communautaire et parce que les évaluateurs de soins à domicile avaient l'expérience et la formation nécessaires pour évaluer les aidants adéquatement. La présence d'intervenants dans le protocole de recherche de l'outil servait à en assurer une meilleure réception dans la pratique, ou à tout le moins, sensibiliser les intervenants aux besoins et à la situation des proches-aidants.

² Par exemple, un intérêt marqué envers l'outil a été observé de la part des intervenants et des gestionnaires de soins dans plusieurs centres d'accès aux soins communautaires en Ontario et dans les conseils régionaux de la santé en Alberta, mais, à notre connaissance, il n'y a pas été mis en place.

³ Les chercheurs n'ont pas effectué de suivi méthodique ou officiel avec les personnes ou les organismes qui ont manifesté leur intérêt envers l'AIDE-proches, afin de mieux comprendre l'étendue de son utilisation. Le tableau reflète uniquement les situations connues des chercheurs.

Home and Community Care, Île-du-Prince-Édouard (régions de Queens, de West Prince et de East Prince)	Étude réalisée par les auteurs (2004 à 2006).	Les intervenants ont fait l'évaluation des aidants de clients des soins à domicile. Aucun mandat n'a été donné pour fournir des services au proche aidant ou modifier le plan d'intervention.
CLSC (René-Cassin, Lachine, Le Plateau, Haut Saint-François, NDG)	Étude réalisée par les auteurs (2004 à 2006).	Les intervenants ont fait l'évaluation des aidants de clients des soins à domicile. Aucun mandat n'a été donné pour fournir des services au proche aidant ou pour modifier le plan d'intervention.
Anciens Combattants Canada (Sydney, Charlottetown, Kingston, Sherbrooke)	Étude réalisée par les auteurs (2004 à 2006).	Les intervenants ont fait l'évaluation des aidants de client des soins à domicile. Aucun mandat n'a été donné pour fournir des services au proche aidant ou pour modifier le plan d'intervention.
New Jersey Department of Health and Senior Services (les comtés de Bergen, Gloucester, Warren)	Projet pilote dirigé par le Department of Health and Senior Services, au New Jersey (2001 à 2003).	L'outil AIDE-proches est l'un des trois instruments utilisés par les intervenants dans le cadre d'un projet qui visait à mettre l'accent sur les proches à l'intérieur du système de soin de longue durée.
Catholic Charities St. Paul & Minneapolis	Un service continu est offert.	L'outil AIDE-proches est utilisé pour l'élaboration des plans d'intervention afin que les proches aidants aient accès aux services de répit et de soutien.
Programme de soutien aux proches aidants de l'Utah	Leur propre outil est utilisé dans la gamme de services qu'ils offrent de façon continue.	Ils ont créé leur propre outil dont certaines parties sont directement tirées de l'AIDE-proches.
Les infirmières de l'Ordre de Victoria du Canada (VON)	La formation a été donnée. Il y a une possibilité de mise en œuvre.	Le personnel du VON de l'Ontario a reçu de la formation sur l'outil qui n'a pas encore été officiellement implanté. Or, l'utilisation de l'outil AIDE-proches est qualifiée comme étant la meilleure pratique à entreprendre dans le manuel d'intervention auprès des aidants développé par VON et VON a l'intention d'implanter l'outil dans un avenir rapproché.
Centre de soutien aux	Un service offert	Avant d'établir un plan

aidants naturels du CLSC René-Cassin	de façon continue depuis 2003.	d'intervention, les proches aidants qui appellent ou qui sont référés au CLSC sont évalués avec l'AIDE-proches.
CLSC du Plateau	Un service offert de façon continue depuis 2005.	Les travailleurs sociaux du service des soins à domicile utilisent l'outil afin d'évaluer certains clients, qui se sont présentés à l'admission ou leur ont été référés par d'autres professionnels. Ainsi, on vise à ce que les aidants puissent évaluer leur situation propre, et l'outil aide les intervenants à établir un plan de service, le cas échéant.

Il est à noter le fait qu'un comité scientifique, créé par le Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, composé de représentants des services auprès des personnes atteintes d'handicaps ou de maladies mentales, a recommandé l'utilisation de l'AIDE-proches. Toutefois, le Ministère a arrêté l'adoption de tels outils au Québec. Par contre, le Department of Health —Hôpitaux communautaires et soins continus de l'Île-du-Prince-Édouard a exprimé son intérêt dans l'AIDE-proches.

1.6 *Après de quelle population a-t-on utilisé l'AIDE-proches?*

Même si des hôpitaux et des organismes sans but lucratif telle la Fédération québécoise des sociétés Alzheimer ont manifesté un intérêt pour l'AIDE-proches et ont demandé à recevoir des formations, l'outil est surtout utilisé auprès des aidants qui s'occupent de clients recevant des soins à domicile financés par les fonds publics. Dans un cas faisant figure d'exception, l'AIDE-proches fait partie intégrante de la pratique courante du Centre de soutien aux aidants naturels du CLSC René-Cassin. Au CLSC René-Cassin, que l'aidé soit un client officiel du centre ou non, des travailleurs sociaux d'expérience peuvent effectuer l'évaluation des proches aidants et leur fournir l'encadrement et les services nécessaires. En fait, l'outil d'évaluation a été créé pour une clientèle précise : les gens qui procurent des soins ou de l'assistance à une personne adulte. Lors du premier projet de recherche, on avait compris dans l'étude les proches aidants s'occupant de personnes âgées ou de personnes adultes à charge. Ensuite, lors du deuxième projet de recherche, l'échantillon était composé de proches aidants s'occupant de personnes âgées, qu'elles soient atteintes ou non de la maladie d'Alzheimer.

Bien qu'il n'ait pas été testé de façon particulière auprès de proches aidants de cultures diverses, cet outil semble tenir compte des différences culturelles pouvant exister. En effet, des travailleurs sociaux l'ayant utilisé au New Jersey ont noté sa

faculté d'adaptation aux différences culturelles sur une échelle de cinq (1=pas du tout adaptable, 5=très adaptable). Son résultat moyen était de 3,4 (Tiedmann, 2004).

1.7 Les limites de l'AIDE-proches

Malgré les réponses extrêmement positives sur les forces de l'AIDE-proches (voir Guberman et al, 2001, Tiedman, 2004 et la section 3.2 de ce présent rapport), quelques limites à la mise en place de cet outil ont été constatées.

En premier lieu, pour que l'évaluation soit véritablement efficace, les organismes de santé doivent s'assurer que les personnes aidantes sont une priorité au sein de leur organisme. Actuellement, dans un contexte de ressources humaines et financières limitées, du travail de surcroît causé par l'introduction d'un nouvel outil, s'il n'est pas accompagné de ressources supplémentaires, frustrera les intervenants et les proches aidants qui peuvent avoir des attentes élevées causées par l'évaluation. Relativement à ce problème, les intervenants affirment que l'utilisation de l'AIDE-proches dans le contexte des soins à domicile requiert trop de temps. Ils ajoutent que certaines sections semblent parfois redondantes, car elles s'apparentent à des domaines évalués par d'autres sources (par ex. : l'évaluation de l'aidé). En second lieu, les résultats d'une étude effectuée au New Jersey, où près de la moitié des 21 membres du personnel ne recommandaient pas que l'AIDE-proches soit utilisé pour une période continue nous rappellent ces limites. Les arguments de ces employés étaient les suivants : les gestionnaires de cas croyaient qu'ils pouvaient aider les personnes aidantes sans l'AIDE-proches, l'outil était trop difficile d'utilisation et ne répondait pas aux attentes des clients, le temps nécessaire pour le compléter était considérable et il n'avait pas d'incidence directe sur les services, car les programmes n'avaient pas tous été créés en même temps (p. 18). Cependant, fait à noter, les proches aidants ne sont pas toujours du même avis pour ce qui est de ces limites.

2) Les évaluations des proches aidants dans le cadre d'autres contextes nationaux : Royaume-Uni, Australie, Allemagne, Japon et États-Unis.⁴

Outre le Canada, d'autres pays s'intéressent aussi aux évaluations auprès des proches aidants. Ce projet présente donc un aperçu de la situation actuelle fondé sur quelques autres pays industrialisés. Plusieurs pays ont mis en place ou pensent à mettre en place une évaluation auprès des aidants pour les raisons mentionnées dans la section 1. Les approches de cinq pays par rapport aux évaluations des proches aidants sont illustrées ci-dessous afin de démontrer les différentes étapes et les divers problèmes auxquels ils doivent faire face dans d'autres contextes nationaux.

⁴ La majorité de cette section est tirée de Montgomery, A (2005) *Assessment of Family caregivers : An International Comparison Across Six Countries*. San Fransisco: Family Caregiver Alliance.

2.1 Le Royaume-Uni

Le Royaume-Uni est un exemple intéressant. Depuis 1995, la loi accorde aux aidants le droit d'être évalués dès qu'un adulte postulant pour un service communautaire est lui-même évalué et, plus récemment, le droit de recevoir une évaluation individuelle, indépendante de celle de l'aidé. En vigueur depuis 2000, le *Carer and Disabled Children Act*, corrige certaines lacunes de la loi précédente et introduit la possibilité d'offrir des services aux proches aidants, même si l'aidé ne reçoit pas d'aide (en autant que ces services profitent à ce dernier). Cependant, les connaissances des proches aidants sur ces lois semblent restreintes, et peu d'évaluations individuelles ont été effectuées (Seddon et Robinson, 2001). Un sondage récemment mené par l'Audit Commission (2003) auprès des aidants dans six régions de l'Angleterre a montré que les autorités locales avaient réalisé des progrès dans plusieurs domaines : l'identification des proches aidants, la dissémination de renseignements aux aidants, leur orientation vers les ressources appropriées et leur participation dans l'évaluation des soins reçus par l'aidé. Toutefois, peu d'évaluations individuelles ont eu lieu. En effet, un des problèmes au Royaume-Uni est qu'en général, les personnes aidantes ne s'identifient pas comme telles. Même si elles le font, les personnes aidantes ne savent pas toujours qu'elles ont le droit d'être évaluées ni comment cette évaluation peut les aider. En guise de réponse, l'Audit Commission propose que les dispensateurs de soins primaires identifient et orientent les proches aidants vers les bonnes ressources. La Commission suggère également que : 1) les médecins distribuent une lettre à toutes les personnes aidantes potentielles concernant les problèmes liés à ce travail et leur droit à l'évaluation, 2) des affiches et des dépliants soient placés dans les bureaux des omnipraticiens 3) des activités promotionnelles, telle une semaine sur les proches aidants ou un jour sur le droit des proches aidants, soient organisés. Finalement, il est à noter qu'il n'existe pas qu'un seul outil d'évaluation auprès des aidants et que chaque autorité utilise le sien. (Seddon et Robinson, 2001)

En Écosse, le *Community Care and Health Act*, adopté en 2002, précise le principe selon lequel les proches aidants sont des « partenaires clés » dans la dispensation de soins, plutôt que des bénéficiaires de services. La loi reconnaît que les proches aidants ont besoin de ressources pour pouvoir continuer de prodiguer ces soins. Cette loi leur accorde le droit à l'évaluation de leur capacité à poursuivre dans l'aide et les soins. Ainsi, les autorités ont l'obligation de les informer de ce droit. La loi mentionne que les points de vue des proches aidants et des aidés doivent être pris en compte lors de la planification des services (Audit Commission/ Glendinning, 2004)

2.2 L'Australie

À la fin des années 90, un cadre national d'évaluation complète à caractère non obligatoire a été élaboré dans le contexte du *Home and Community Care Program* (HACC). Ce programme indique que : « le but d'une évaluation complète, qui englobe la participation du client, de la famille et du proche aidant dans le processus d'évaluation, est d'établir une approche fondée sur le client afin de fournir des soins

personnalisés. [...] Le client et le proche aidant peuvent être évalués individuellement lorsqu'ils l'exigent ou si le besoin se fait sentir. De plus, les personnes aidantes ont le droit d'être évaluées sans que les personnes dont elles s'occupent aient besoin de l'être également. » (Dept. of Health & Aging, n.d.). Le HACC considère également les proches aidants comme des clients à part entière. Toutefois, compiler leur utilisation des services dans le *minimum data set* (MDS) séparément des services utilisés par le client « principal » constitue un défi (Anne Howe, communication personnelle, mars 2005).

Il existe cependant diverses procédures d'évaluation dans le HACC et à l'intérieur des nouveaux programmes de soins communautaires. En effet, le gouvernement fédéral essaie d'arriver à un consensus avec les États afin de mettre sur pied une approche uniforme. À ce jour, il n'existe aucun accord sur la normalisation des outils d'évaluation des proches aidants. Dans un contexte de pratique, les évaluateurs peuvent choisir parmi une panoplie d'outils pour évaluer le client et l'aidant. Ces évaluations servent de guide pour la planification de soins ultérieurs.

Pour sa part, le Carers Australia réclame une évaluation qui engloberait les capacités et les besoins des proches aidants en plus des répercussions des responsabilités liées au travail d'aide. Ils veulent que cette évaluation soit utilisée dans l'ensemble des programmes nationaux de services communautaires.

2.3 L'Allemagne

Le régime allemand d'assurance-soins de longue durée pour les personnes âgées et les personnes handicapées est doté d'un système national normalisé d'évaluation. Le personnel ayant reçu une formation médicale procède à toutes les évaluations nécessaires dans la maison familiale afin de déterminer le niveau de soins requis par le client potentiel, en accord avec les directives nationales. Ces directives indiquent que le proche aidant de la personne inscrite à la couverture des soins de longue durée doit être présent, si possible, lors de l'évaluation et que l'évaluateur doit prendre note de l'opinion de l'aidant sur les services dont le client a besoin. L'évaluateur n'est pas requis de s'informer des besoins et de l'état de santé du proche aidant. Toutefois, ce dernier, s'il accepte d'offrir ses services au moins quatorze heures par semaine, peut bénéficier de certains avantages, telles une assurance contre les accidents et des prestations de la pension d'État. Aussi, les familles ne reçoivent pas automatiquement une copie de l'évaluation pour des raisons de confidentialité (Montgomery, 2005).

2.4 Le Japon

Un protocole d'évaluation national et normalisé, qui classe les besoins des personnes handicapées et des personnes âgées en s'appuyant sur six niveaux de fonctionnalité, est une partie intégrante du système de soins de longue durée du Japon. Cependant, il ne contient aucune question relative à l'aidant. Le protocole est considéré comme étant neutre envers la personne aidante en réponse aux pressions

des féministes japonaises, qui soutiennent que les femmes devraient être libérées des préjugés historiques et culturels selon lesquelles elles devraient prodiguer les soins (Montgomery, 2005). Toutefois, une étude récente montre qu'une insuffisance de services contraint encore les familles à compenser les besoins non comblés. (Arai et autres, 2003). Dans le contexte de la pratique, les divers fournisseurs utilisent différents outils d'évaluation.

2.5 Les États-Unis

L'évaluation et la planification de soins varient d'un État à l'autre et d'un programme à l'autre. Un sondage mené par le Family Caregiver Alliance National Center on Caregiving dans les 50 États a montré que seulement cinq États utilisent une procédure d'évaluation uniformisée des services à domicile et communautaires qui tiennent compte des proches aidants. The National Family Caregiving Support Program (NFCSP) n'a pas le mandat d'effectuer des évaluations systématiques des proches aidants et n'a pas de méthode d'évaluation uniforme. Cependant, quelques programmes de soutien aux aidants, subventionnés par l'État, ont procédé à une normalisation de la procédure d'évaluation des personnes aidantes (Feinberg et autres 2004). Par exemple, la Californie offre un programme d'évaluation des proches aidants, en particulier une évaluation de leur santé mentale à l'aide d'un outil d'évaluation de 103 items, conçu par Steve Zarit. De nombreux autres États ont manifesté de l'intérêt pour une telle évaluation et d'autres, comme l'Utah, le Minnesota et le New Jersey, ont mis sur pied des outils particuliers aux services de répit.

Résumé de la situation

Ce bref aperçu de la situation dans d'autres pays montre qu'aucun d'eux n'a pu concevoir une méthode unique d'évaluation auprès des proches aidants, bien que ces derniers soient évalués dans certains pays et pour certains programmes. Il est difficile d'articuler des procédures d'évaluation, tout en satisfaisant les besoins à la fois des aidés et des proches aidants. D'ailleurs, aucun de ces pays n'a mis sur pied de procédure qui pourrait servir de modèle. À ce propos, le Canada pourrait définir des pratiques avant-gardistes en mettant sur pied un outil d'évaluation des aidants unique et normalisé.

3) Les réponses des acteurs ayant utilisé la version originale de l'AIDE-proches

Dans cette section se trouve l'analyse des résultats d'entretiens effectués avec des proches aidants, des intervenants et des gestionnaires de soins ainsi qu'une analyse détaillée de leurs réponses, en particulier celles concernant les impacts de l'AIDE-proches et son implantation. Cette section comprend également une analyse de la façon dont ces nouvelles réactions corroborent les données recueillies lors de l'élaboration de la version originale de l'AIDE-proches. Elle comporte en premier lieu des renseignements sur la méthode utilisée pour obtenir ces réactions.

3.1 La méthode

Depuis septembre 2005, des entretiens individuels et en groupe ont été menés auprès de 24 répondants : sept proches aidants, onze intervenants et six gestionnaires (deux d'entre eux ont songé à utiliser l'AIDE-proches mais ont changé d'avis). Les onze intervenants travaillent dans diverses disciplines, comme le travail social, les soins infirmiers et l'ergothérapie. Certains d'entre eux utilisent l'AIDE-proches comme partie intégrante de leur travail, alors que d'autres l'ont déjà brièvement utilisé dans le contexte d'une recherche ou d'un projet pilote (voir le tableau de la section 1.5). La majorité des entretiens ont été effectués par téléphone pour des raisons géographiques ou des contraintes de temps, à l'exception d'un groupe de discussion formé de sept évaluateurs de la région de Montréal. Les entretiens individuels ont duré en moyenne de 30 à 45 minutes et étaient effectuées par Lucy Barylak ou Marjorie Silverman, assistante de projet. Le groupe de discussion, pour sa part, a été dirigé par Nancy Guberman et Marjorie Silverman. Les schémas d'entrevues se trouvent à l'annexe 1.

Les répondants provenaient des organismes et des zones géographiques suivantes :

Évaluateurs :

- 2 travailleurs sociaux, CSSS Cavendish, Installation CLSC René-Cassin, Québec
- 5 travailleurs sociaux, CSSS Cavendish, Installation CLSC NDG/Montréal-Ouest, Québec
- 1 ergothérapeute, CLSC du Vieux Lachine, Québec
- 1 travailleur social, CLSC Sherbrooke, Québec
- 1 membre du personnel infirmier, CLSC Sherbrooke, Québec
- 1 membre du personnel infirmier, Catholic Charities of the Archdiocese of St. Paul & Minneapolis, É.U.

Gestionnaires de soins (y compris ceux qui ont choisi de ne pas utiliser l'AIDE-proches) :

- 1 membre du personnel infirmier de VON Ontario
- 1 du New Jersey Department of Health and Senior Services, É.U.
- 2 du Catholic Charities of the Archdiocese of St. Paul & Minneapolis, É.U.
- 1 du Caregiver Support Program de l'Utah, É.U.
- 1 du Veteran's Affairs United States

Proches aidants :

- 6 femmes du Québec
- 1 homme de l'Île-du-Prince-Édouard

Autres sources de données :

- La transcription de trois entretiens avec des gestionnaires et celle de deux groupes de discussion formés de neuf évaluateurs effectuées à l'Île-du-

Prince-Édouard, dans le cadre d'un autre projet de recherche sur l'utilisation de l'AIDE-proches (Keefe, Guberman, Fancey et Barylak, 2004-2006). La majorité des renseignements recueillis par ces répondants étaient également utiles pour la présente recherche.

- Lucy Barylak et Janice Keefe ont tenu un symposium intitulé *Becoming Partners : Tools for Transition* à Ottawa, en novembre 2005. Une séance portait précisément sur l'élaboration de l'AIDE-proches et ses résultats. Des représentants d'un grand nombre d'organismes nationaux de santé et de services sociaux étaient présents pour exprimer leur point de vue. Pour voir la liste complète des organismes, veuillez consulter l'annexe 2.

En plus de procéder à des entretiens, les chercheurs ont mis sur pied un comité consultatif pour le projet. Ce comité était composé de représentants de ministères du gouvernement fédéral et d'organismes nationaux qui démontraient un intérêt pour les proches aidants (voir l'annexe 3). Ce comité a fourni des suggestions sur la direction du projet, a aidé avec l'analyse des conclusions et a soumis des instructions concernant les directives de recommandations. Ce comité s'est réuni à trois reprises par téléconférence (novembre 2005, février 2006 et mars 2006).

3.2 Les commentaires sur et de la part des proches aidants

Des sept proches aidants interviewés, cinq se retrouvaient dans les étapes ultimes d'aide à leurs proches, alors que deux d'entre eux ne faisaient que débiter dans leurs tâches d'aidant et en étaient aux étapes préliminaires. Tous s'occupaient d'une personne âgée dont cinq des aidés souffraient de démence ou de la maladie d'Alzheimer, une d'un accident cérébrovasculaire, et l'autre avait plusieurs problèmes physiques. Cinq des proches aidants habitaient avec l'aidé. Tous les aidants entretenaient à divers degrés un contact avec leur organisme local de santé et des services sociaux et recevaient un certain nombre de services et de soutien à domicile. Certains proches aidants ont combiné assistance publique avec assistance privée dans leur travail d'aide.

Les effets émotionnels

Quatre des sept personnes aidantes interviewées ont rapporté que l'évaluation avait eu sur eux un effet émotionnel considérable. Ces proches aidants ont dit que c'était la première fois qu'on leur avait demandé de parler de leur situation d'aidant, et par le fait même, ils se sentaient validés. Ils ont également affirmé que l'évaluation leur a permis de voir des facettes de leur situation qu'ils n'avaient encore jamais prises en compte. Par exemple, un proche aidant a affirmé : « Vous savez, il y avait une question qui demandait si de dispenser de l'aide à un proche avait affecté ma relation avec ma famille et j'ai dû penser à ça sur le coup. [...] Quand j'y ai réfléchi, oui, je trouvais que ma famille avait fait preuve de négligence d'une certaine façon. » Quelques-uns des proches aidants ont aussi commenté sur l'importance du rapport qu'ils ont eu avec l'intervenant qui a complété l'évaluation avec eux. Les commentaires se rapportaient à l'attitude de l'intervenant qui leur

offrait du soutien et qui ne les jugeait pas. Qui plus est, une des aidants a précisé que d'avoir été évaluée par un professionnel qui lui offrait du soutien, l'a amené à ressentir un plus grand effet émotionnel que si elle l'avait rempli seule.

Les trois proches aidants pour qui l'évaluation a semblé avoir eu peu d'effet émotionnel ou personnel, dispensaient des soins depuis longtemps et ont dit avoir déjà une bonne compréhension de leur situation et les services adéquats en place. Pour ces personnes aidantes, le processus d'évaluation leur a semblé n'être qu'un processus administratif. En effet, certains avaient déjà participé à une évaluation dans le cadre d'une étude antérieure, plutôt que parce qu'ils en avaient fait la demande ou en avaient besoin. Quoique rien de concluant ne puisse être affirmé, ces commentaires laissent à penser que l'AIDE-proches pourrait être un bon outil de prévention ou avoir davantage d'incidence lorsqu'un individu en est à ses débuts de dispensation de soins à un proche, ou fait face à des changements importants dans sa situation d'aidant.

Les points de vue des intervenants par rapport aux effets émotionnels

Les commentaires de la part des proches aidants par rapport aux effets émotionnels de l'outil d'évaluation ont été confirmés par les intervenants qui disent avoir observé cet effet chez les personnes aidantes évaluées. Tel qu'un évaluateur de Montréal l'a affirmé: « L'outil les [proches aidants] valide en tant que personnes. [...] On porte alors attention à eux et non uniquement à l'aidé. [...] Je pense qu'il s'agit d'un des meilleurs aspects de l'outil. » Les intervenants ont exprimé que l'outil permettait aux aidants de se concentrer sur leurs propres besoins physiques, émotionnels et sociaux et les a vraiment fait réfléchir sur ce qu'ils ont pu sacrifier en tant qu'individu pour aider un proche. L'AIDE-proches les validait en tant qu'êtres humains, eux aussi dignes de soins et d'attention. Un évaluateur de l'Île-du-Prince-Édouard a affirmé : « Je l'ai [l'outil] trouvé très utile pour leur [les proches aidants] validation ou pour leur permettre de reconnaître ce qu'ils font pour eux-mêmes. Dire : 'J'en fais beaucoup, je suis un proche aidant'. »

Les résultats liés aux services

Des proches aidants interviewés, seulement deux ont affirmé que l'évaluation avait amené des modifications aux services qu'ils utilisaient. Ce résultat pourrait être attribuable au fait que cet échantillon de personnes aidantes utilisant déjà les services qui leur étaient nécessaires. Des deux proches aidants qui ont rapporté des changements, un a été référé à un service de *counseling* à court terme, et l'autre, a eu accès à un programme de stimulation à domicile pour son proche.

Cette absence de changements peut indiquer bien des possibilités. Plusieurs proches aidants pourraient ne pas percevoir le processus d'évaluation comme un service, même si pour plusieurs, le simple fait d'être écouté par un intervenant est d'ores et déjà un service qui mènera possiblement à une amélioration dans la communication avec l'intervenant. Ensuite, les services auprès de l'aidé auraient pu être modifiés à la suite de l'évaluation, sans que l'aidant ne perçoive ce changement comme une

modification aux services qu'il reçoit lui-même. Finalement, il se peut également, que plusieurs organismes offrent tout simplement peu de services à leurs proches aidants.

Le point de vue des intervenants par rapport aux résultats sur les services

Malgré que peu de modifications faites aux services ont été rapportées par les aidants, les commentaires des intervenants étaient constants dans la mesure où ils affirmaient que l'AIDE-proches a eu une répercussion sur le plan de services des aidés. Par exemple, les évaluateurs de l'Île-du-Prince-Édouard ont affirmé que dans plusieurs des cas, des changements résultant de l'évaluation avaient été apportés aux services, tels que l'augmentation d'heures pour les travaux ménagers ou encore la reconnaissance de la nécessité des services de répit. Un intervenant de Minneapolis a remarqué le même phénomène et a dit que « davantage de services étaient dispensés ou le gestionnaire de cas était sensibilisé au type de stress présent, et que le proche aidant avait également besoin de temps et d'attention. » Ils ont aussi affirmé que l'utilisation de l'AIDE-proches leur a permis d'être sensibilisés aux services existants alors offerts aux personnes aidantes. De plus, les intervenants ont également déclaré qu'en travaillant avec l'AIDE-proches, ils ont pu repérer les domaines où il y avait des lacunes par rapport aux besoins des aidants. Ce repérage pourrait être utile à leur organisme dans l'avenir. Bon nombre ont également énoncé que l'outil avait une incidence sur la planification des soins à long terme en faveur du proche aidant. Conséquemment, même s'il n'y a pas eu d'ajout ou de modification de services lors de l'évaluation, souvent, l'outil a permis à l'aidant de planifier des services dont il pourrait possiblement bénéficier ultérieurement. Certains intervenants ont exprimé qu'ils trouvaient difficile de reconnaître l'étendue des besoins du proche aidant, sans pouvoir lui offrir plusieurs services concrets.

L'exemple de cas suivant rapporte l'expérience d'un proche aidant pendant son évaluation et fait montre d'effets émotionnels et de résultats liés aux services.

Un exemple de cas

Une personne du groupe des proches aidants interviewés pour ce projet était une femme d'une cinquantaine d'années qui s'occupait de sa mère âgée. Même si l'aidante était elle-même travailleuse sociale dans le domaine de la gérontologie, elle ne connaissait pas vraiment les ressources qui lui étaient disponibles et n'avait pas pleinement réfléchi à ses propres besoins en tant qu'aidante. Elle désirait avoir l'occasion de discuter de sa situation avec un autre spécialiste et de clarifier sa situation. La proche aidante a trouvé l'évaluation d'une grande utilité, et se sentait très encouragée par le lien qu'elle avait ressenti avec l'intervenante évaluatrice. Tel que l'aidante l'a affirmé: « Je suis venue ici parce que j'avais vraiment besoin d'un miroir, une personne qui pourrait refléter... voir des choses que je ne pouvais peut-être pas voir. » L'évaluation a duré deux séances (environ deux heures au total). À la fin, l'évaluatrice a suggéré que le *counseling* à court terme puisse être une prochaine étape bénéfique. L'aidante a acquiescé, car un bon nombre de problèmes

émotionnels avaient été mentionnés pendant l'évaluation. Aussi, elle désirait les explorer en profondeur. Tel que la proche aidante l'a affirmé, « elle, [l'évaluatrice] a un peu ramené des sentiments à la surface, que je ne savais même pas présents. » Les huit à dix séances de consultation qui avaient été recommandées à la proche aidante lui ont donné l'occasion d'acquérir davantage de perspectives sur sa propre situation. L'aidante croit que l'évaluation a joué un rôle déterminant en lui permettant de déterminer clairement ses propres besoins et en la dirigeant vers les services appropriés.

3.3 Les commentaires de la part des intervenants et des gestionnaires

En plus des commentaires des effets émotionnels perçus et les résultats du processus d'évaluation des aidants, les professionnels interrogés avaient beaucoup de commentaires à exprimer sur l'expérience globale de l'utilisation de l'AIDE-proches de même que sur sa mise en place dans leur organisme respectif.

L'incidence de l'AIDE-proches sur la connaissance des intervenants à propos de la situation des proches aidants

Les intervenants ont rapporté qu'ils ont trouvé l'outil plus utile qu'un entretien à questions ouvertes pour acquérir des renseignements détaillés à propos du proche aidant de façon concrète et précise. Par exemple, plusieurs intervenants ont dit avoir apprécié la façon dont l'AIDE-proches décortiquait la variété des tâches et des responsabilités du proche aidant, parce qu'il faisait ressortir toutes les facettes de ce que fait l'aidant ainsi que les domaines où il éprouvait des difficultés. Dans plusieurs cas, l'évaluation semble avoir soulevé des problèmes, auparavant inconnus des intervenants. Ils ont aussi affirmé que les questions concernant les dynamiques familiales étaient utiles. Ces questions donnaient la chance aux proches aidants d'exprimer leurs sentiments, sans se sentir coupables de ne pas recevoir autant d'aide de leur famille qu'ils le désiraient. Une évaluatrice de Montréal affirmait : « D'habitude, nous commençons par en savoir un petit peu sur la personne. Ensuite, nous pelons les couches une à la fois, mais ça prend beaucoup de temps. En posant ces questions très concrètes, nous avons nos réponses plus vite. » D'après les intervenants, une bonne compréhension de la situation vécue par les proches aidants et la connaissance de renseignements détaillés et intimes sur l'aidant aident à améliorer la relation entre l'intervenant et la personne aidante. Aussi, un évaluateur de l'Île-du-Prince-Édouard a affirmé : « C'était un genre de privilège que de faire l'évaluation. »

Les obstacles à la mise en place

Malgré le fait que les intervenants utilisateurs de l'outil l'aient trouvé très utile, ils ont néanmoins rapporté qu'il y avait souvent des obstacles à sa mise en place dans leur organisme respectif. Les personnes-ressources des organismes où l'AIDE-proches est actuellement utilisé de façon répandue (le CLSC René-Cassin et les Catholic Charities St. Paul & Minneapolis) ont dit que, afin que l'AIDE-proches

soit utilisé au sein d'un organisme, les intervenants doivent croire en l'outil. En effet, des répondants provenant d'organismes où l'AIDE-proches n'a pas été mis en pratique ont affirmé que les intervenants de l'établissement ne croyaient pas en l'outil d'évaluation. Ainsi, le projet n'a pu aller de l'avant. D'après un questionnaire de soins au Utah, où l'utilisation de l'outil avait été considérée mais non mise en pratique dans sa version intégrale. Il était difficile de « vendre » l'outil : « Je trouvais l'outil d'évaluation fabuleux, mais très long. Je savais que mon directeur n'approuverait jamais. C'était juste la longueur. Le contenu était fantastique. » D'autres ont également exprimé que l'utilisation systématique de l'AIDE-proches soit faite, le concept de l'outil devra vraiment être « vendu » aux intervenants.

Formation

Les commentaires de la part des répondants font référence à la nécessité d'une formation solide pour les spécialistes. Les intervenants doivent être bien formés et sensibilisés. La formation doit se concentrer non seulement sur l'utilisation de l'AIDE-proches mais également sur une compréhension globale de la situation des proches aidants, sur le système de valeurs de la personne formée par rapport aux soins procurés par la famille et sur son incidence sur la pratique auprès des personnes aidantes. L'implantation de l'AIDE-proches semble réussir lorsque tous les membres de l'organisme sont sensibilisés et ont un point de vue similaire sur les services devant être offerts aux proches aidants.

3.4 La cohérence avec l'évaluation du projet original de développement de l'outil

La plupart des commentaires émis par les répondants du projet actuel concordent avec ceux obtenus lors de l'élaboration et de la validation de l'AIDE-proches original (Guberman et autres, 2001).

Les deux études révèlent que l'évaluation du proche aidant est souvent la première occasion offerte à celui-ci de raconter son expérience, ce qui constitue en soi un événement enrichissant dans son cheminement d'aidant. Une autre ressemblance frappante entre les études se situe au niveau de la compréhension des intervenant par rapport aux besoins des proches aidants. Dans le rapport de 2001, on peut lire clairement que les intervenants du projet ont remarqué une énorme amélioration de leur compréhension des besoins des aidants ainsi que de leur sensibilité aux besoins de ces personnes (p. 35). Les intervenants avaient l'impression que cette sensibilité serait continue et aurait un effet positif lorsqu'ils auraient à travailler avec des aidants ayant pris en charge un membre de leur famille (p. 38). Ils ont aussi affirmé que leur participation à ce projet avait amélioré leurs relations avec les proches aidants.

Dans ce même rapport, les intervenants ont aussi expliqué que la procédure d'évaluation leur avait permis d'améliorer les plans d'interventions et de services (p. 37). L'AIDE-proches leur permettait d'avoir un aperçu des principales préoccupations des proches aidants d'une manière efficace et concise. En effet, ils étaient capables d'utiliser ces renseignements pour établir un plan d'action légitimé

par l'évaluation. Cependant, les intervenants éprouvaient de la frustration par rapport au manque de services à offrir aux personnes aidantes. La prise de conscience (la première, pour la majorité) de l'ampleur de la tâche des personnes aidantes a poussé les intervenants à vouloir offrir une aide concrète. Ces derniers ont également dénoncé la difficulté qu'ont les établissements de santé et des services sociaux à déterminer si les aidants sont des clients, de même que le manque de ressources et l'ampleur de la charge de travail des intervenants.

La cohérence de ces commentaires avec les éléments ressortis du projet actuel valide les nombreuses répercussions que peut avoir l'AIDE-proches. Cependant, elle souligne aussi certaines difficultés par rapport à la mise en place de l'outil.

4) La version abrégée de l'AIDE-proches

Le projet actuel avait aussi comme but, l'élaboration d'une version abrégée et facile à utiliser de l'AIDE-proches original, créé en 2001, afin que son implantation dans les organismes de la santé et des services sociaux soit effectuée plus facilement que celle de l'outil original. Les intervenants qui ont utilisé la première version de l'AIDE-proches ont été interrogés à propos de la longueur de cet outil, de sa structure et de sa facilité d'utilisation. On leur a aussi demandé de passer l'AIDE-proches en revue, section par section, et d'en commenter le contenu ou le format particuliers.

4.1 Les commentaires sur la structure et la longueur de l'AIDE-proches

La majorité des intervenants interrogés avaient des commentaires à propos de la longueur et de la structure de l'AIDE-proches. Ils avaient également des suggestions quant aux améliorations pouvant être apportées à l'outil. Toutefois, avant de faire une quelconque suggestion sur les sections à éliminer ou à modifier, la plupart d'entre eux se sont montrés inquiets parce qu'ils ne voulaient pas que l'AIDE-proches soit édulcoré. Tous ont comme opinion que l'outil ne devrait pas subir de modifications trop importantes, mais simplement qu'il devrait être plus facile d'utilisation.

Les intervenants ont donné beaucoup de suggestions afin de rendre l'AIDE-proches plus facile à utiliser. Par exemple, certains avaient l'impression que certaines questions étaient répétées sous différentes formulations. Il y avait donc beaucoup de suggestions relatives à la manière de jumeler certaines questions. D'autres commentaires portaient sur la suppression de quelques grilles et tableaux. Il y a aussi eu de la demande pour des questions plus larges et plus ouvertes au lieu de questions fermées. En dépit de ces suggestions, tous ont affirmé que le contenu général et les thèmes devaient être conservés.

4.2 La longueur de l'AIDE-proches et son rapport avec les charges de travail

Bien que presque tous les intervenants et les gestionnaires partagent l'opinion que l'AIDE-proches est trop long, il semble cette impression a lieu principalement parce que les intervenants ont des charges de travail importantes. Une évaluatrice disait même avoir l'impression qu'un « conflit existait entre les exigences opérationnelles et le temps que requiert [l'évaluation]. » Les intervenants, autant au Canada qu'aux États-Unis, font face à des charges de travail importantes, à un grand nombre d'exigences et à de constantes contraintes de temps. Il y a donc un désir de fournir des services aux proches aidants, mais de façon à ce qu'il y ait équilibre entre qualité et efficacité. Très peu de répondants ont été capables d'articuler ce qu'ils croyaient être la longueur idéale de l'AIDE-proches; cependant, ceux qui l'ont fait croient que l'outil ne devrait pas prendre plus d'une heure.

4.3 Le choix des évaluateurs et l'effet sur la structure de l'AIDE-proches

Les répondants n'ont pas soulevé la question à savoir quels spécialistes conviennent le mieux pour administrer AIDE-proches. Par contre, les problèmes concernant les différences entre les disciplines ont été soulevés lors de la discussion sur les multiples types d'outils. En effet, les travailleurs sociaux, qui ont demandé qu'il y ait davantage de questions ouvertes, ont remarqué que ceux qui avaient de l'expérience en évaluation psychosociale avaient, comme eux, plus de facilité avec les entretiens ouverts. Pour ceux moins expérimentés qui n'ont pas d'antécédent dans le travail social, il serait difficile de ne pas offrir un encadrement concret par l'entremise de questions très précises à l'intérieur même de l'AIDE-proches. Par exemple, une évaluatrice ergothérapeute a déjà dit : « Je suis ergo, pas travailleuse sociale, donc c'est pas le même genre d'entretien. » Bref, si l'AIDE-proches est utilisé par plusieurs professionnels de disciplines différentes, il faudra trouver le juste milieu entre les questions spécifiques et les questions ouvertes.

4.4. Les commentaires des aidants à propos de la longueur de l'AIDE-proches

Parmi les proches aidants interrogés, un seul a indiqué que l'évaluation était un peu longue, alors que les autres ont dit que la durée était adéquate et ne devait pas être changée. Cela *peut* vouloir dire que la pression pour raccourcir l'AIDE-proches viendrait davantage des intervenants et des gestionnaires. En effet, ils doivent faire face à une augmentation de leurs tâches administratives ainsi qu'à une augmentation de leur charge de travail en général. Ils doivent également composer avec un manque de ressources. Cependant, quelques aidants ont indiqué que certaines questions leur semblaient *répétitives*. Beaucoup d'aidants ne se souvenaient pas des questions comme tel, mais ont énoncé avoir pensé « on m'a déjà posé cette question » tout au long de l'évaluation. Les proches aidants n'avaient pas de suggestions particulières concernant les sections à raccourcir ou à modifier, car ils n'ont pas consulté systématiquement une version imprimée de l'AIDE-proches durant l'entretien.

Fondés sur les divers commentaires des répondants clés de cette étude et sur les commentaires recueillis précédemment, une série d'ajustements ont été effectués à

la version originale de l'outil dans le but d'en réduire la durée et de le rendre plus facile à utiliser : la simplification de bon nombre de tableaux et la suppression de quelques segments détaillés pour faire place aux questions ouvertes; la suppression des questions redondantes ou inutiles à l'évaluation définitive et la fusion ou la simplification de plusieurs questions. La version abrégée de l'AIDE-proches se situe à l'annexe 5. Une explication plus détaillée des modifications apportées à l'outil se trouve dans l'annexe 4. La version abrégée devrait être pré-testée dans un avenir rapproché.

5) Les questions à considérer lors de la mise en place de l'évaluation des proches aidants

Les commentaires des répondants ont soulevé bon nombre de questions importantes en rapport avec la mise en place de l'AIDE-proches dans les organismes de la santé et des services sociaux. Qu'est-ce qui justifie l'évaluation auprès des proches aidants et l'implantation d'un outil précis, comme l'AIDE-proches, pour ces évaluations? Où cet outil devrait-il être mis en place et par quel type d'intervenants? De quelle manière les intervenants peuvent-ils être convaincus de cette idée et de quel genre de formation ont-ils besoin pour bien utiliser cet outil? Combien coûterait la mise en place de services supplémentaires pour répondre aux besoins mis en évidence par l'AIDE-proches? Vous trouverez ci-dessous certaines orientations recommandées pour l'implantation de l'AIDE-proches.

5.1 La définition de proche aidant en tant que client

Dans bien des organismes, l'implantation de l'AIDE-proches soulève de nombreuses questions à savoir si les aidants doivent être considérés comme des clients. Ces questions ont d'ailleurs semé la controverse dans certains organismes. Ce problème a fait l'objet d'un débat lors du symposium *Tools for Transition*, tenu à Ottawa en novembre 2005. Bon nombre de professionnels ont dit que le statut de l'aidant pouvait fluctuer entre celui de client et celui de partenaire de soins. Bien que ce soit le point de vue de certains professionnels, ce ne sont pas tous les intervenants qui vont considérer les aidants comme des partenaires ou comme des clients potentiels. Un gestionnaire a déclaré : « Lorsque le programme est arrivé, il a été très difficile pour les professionnels de la santé de considérer l'aidant comme un bénéficiaire de soins, et j'ai trouvé que l'évaluation aidait beaucoup à considérer l'aidant comme un client. » Nombre de répondants ont discuté de la nécessité de changer de perspective. Une évaluatrice a affirmé que quelques-uns de ses collègues ne partagent pas son point de vue sur les besoins des aidants : « Certains pensent qu'il ne faut pas considérer les aidants comme des clients, qu'il faut les considérer comme des personnes s'occupant de membre de leur famille... C'est juste une partie normale de la vie, pourquoi faut-il la médicaliser [...]? » Mais, afin de permettre une implantation réussie de l'AIDE-proches dans un organisme, les proches aidants doivent alors être considérés comme partenaires de soins. Certains organismes peuvent aussi choisir de les voir comme des clients, alors que d'autres ne le feront pas. En théorie comme dans la pratique, les proches aidants peuvent

alterner entre le statut de partenaire et celui de client. Le processus d'évaluation confirme ces rôles et besoins multiples.

Quelques intervenants ont aussi expliqué qu'ils ont trouvé difficile de cerner l'étendue des besoins des proches aidants, sans pour autant pouvoir leur offrir des services concrets. Selon certains commentaires des répondants dans certains organismes, il y a de la résistance face à l'évaluation auprès des proches aidants, car on craint que l'évaluation ne cause une avalanche de demandes pour des services non offerts. Dans la pratique, cette crainte n'est pas fondée. D'après les expériences de différents pays, comme le Canada, les services ciblant les proches aidants ont de la difficulté à recruter un nombre suffisant de participants. On doit également prendre en compte que le processus d'évaluation est en lui-même un service à part entière qui peut avoir plusieurs effets positifs sur les proches aidants. Quand l'évaluation dévoile des besoins ne pouvant être comblés par un organisme, elle devient un outil important pour déterminer les lacunes dans les services et permettre de mettre sur pied des mesures préventives. De plus, il est important que les organismes reconnaissent que tout service ne nécessite pas obligatoirement un budget supplémentaire.

5.2 La nécessité d'un outil d'évaluation exclusif aux proches aidants

Lorsque les proches sont reconnus en tant que clients potentiels du système de la santé et des services sociaux qui ont droit d'être évalués, la question de l'outil approprié pour ce faire doit donc être soulevée. Certains endroits, par exemple le Minnesota, combine l'évaluation auprès de l'aidant et de l'aidé en un seul questionnaire qui contient une section s'adressant exclusivement à l'aidant. Cette méthode provoque des inquiétudes sur la confidentialité de l'évaluation de la personne aidante (c'est-à-dire le droit de l'aidant à recevoir l'évaluation en privé), sur l'exhaustivité de l'évaluation, sur l'ambiguïté des besoins qui seront satisfaits, ceux de l'aidant ou de l'aidé, s'ils sont contradictoires et sur la possibilité que le proche aidant reçoive des services même si l'aidé n'est pas admissible selon les conditions requises.

Le Royaume-Uni, et plus particulièrement l'Écosse, est un bon exemple de modèle d'évaluation individuelle des proches aidants, autant pour la méthode employée que pour le fait que l'aidant est évalué séparément de l'aidé. Ce modèle permet à l'aidant de recevoir des services en son propre nom, même si l'aidé refuse de bénéficier d'aide des organismes. La méthode utilisée en Écosse permet d'opter pour une approche qui considère le proche aidant comme partenaire. L'Australie, quant à elle, utilise un outil combiné, le MDS (Multiple Data Set), qui n'est pas appréciée des intervenants et des répondants clés interrogés. En effet, ils trouvent qu'il est très difficile de tirer des conclusions sur les besoins et les services recommandés pour les proches aidants avec cet outil.

5.3 Les utilisateurs de l'AIDE-proches

L'AIDE-proches est polyvalent et peut être utilisé par les organismes, publics ou privés, qui évaluent ou fournissent des services à domicile ainsi que par les organismes communautaires qui emploient un personnel possédant une formation en évaluation psychosociale. La majorité des commentaires recueillis sur l'utilisation de l'AIDE-proches provient des professionnels travaillant pour des organismes provinciaux (ou, aux États-Unis, pour des organismes gérés par l'un des États) qui ont pour tâche principale d'offrir des soins de santé et des services sociaux. Dans la plupart des cas, le proche aidant ou l'aidé est déjà connu de l'organisme (par exemple, l'un d'eux reçoit déjà des services), ou commence à recevoir des soins de la part de l'organisme à la suite d'une évaluation. Initialement, l'AIDE-proches a été conçu pour une utilisation dans le cadre du système de santé public, car cet outil permet de repérer les lacunes du système et parce qu'idéalement il y a déjà une infrastructure en place pour l'implantation de services de soins de façon continue. Même si l'organisme public en question est incapable de fournir tous les services dont a besoin le proche aidant, comme c'est souvent le cas, la personne aidante devient connue dans l'organisme grâce au processus d'évaluation. Cette situation permet au personnel de l'établissement d'avoir une vue d'ensemble de la situation familiale et une connaissance des besoins qu'il ne peut combler.

Malgré qu'il ait été conçu principalement pour les organismes publics, l'AIDE-proches est polyvalent et peut facilement être utilisé par des organismes non gouvernementaux et communautaires. Il pourrait être également utilisé par des programmes d'aide pour les employés, à la condition, comme c'est toujours le cas, que le personnel ait reçu une formation adéquate. Par exemple, une société Alzheimer régionale peut offrir des groupes de soutien et des services d'orientation aux proches aidants. Elle peut aussi vouloir procéder à une évaluation complète de la personne aidante avant de lui fournir un de ses services, afin de comprendre sa situation et ses besoins. L'organisme ne pourra pas lui offrir des services concrets autres qu'un service d'orientation et un groupe de soutien. Or, le processus d'évaluation est quand même profitable, autant pour l'aidant que pour l'organisme lui-même. Si des besoins que l'organisme ne peut combler sont requis (par ex. des soins à domicile), ce dernier peut référer le proche aidant à un fournisseur local de soins à domicile. Même si les organismes publics ainsi que les organismes sans but lucratif ne peuvent offrir tous les services et ressources nécessaires pour répondre aux besoins connus des proches aidants, prendre note de ces lacunes indique les domaines où des services devraient être créés ou ajoutés et permet ainsi aux parties prenantes de prendre connaissance de cette situation.

L'AIDE-proches peut aussi être adapté pour être utilisé par des intervenants multidisciplinaires. Bien que la plupart des utilisateurs de l'AIDE-proches soient des travailleurs sociaux, il peut aussi être utilisé par les infirmiers, les ergothérapeutes, les conseillers ou les psychologues. Il est primordial que les professionnels reçoivent une bonne formation (voir section 5.6) avant d'utiliser l'outil. Comme on a pu le constater dans la section 4.3, certains intervenants ont plus d'expérience que d'autres pour poser des questions ouvertes et pour aller en profondeur. Cependant, à la suite d'une formation adéquate et avec de la pratique,

n'importe quel intervenant qui travaille auprès des proches aidants pourrait utiliser aisément l'AIDE-proches. Cet outil peut être utilisé de manière autonome par la personne aidante (ce qui permettrait de gagner du temps), mais il serait préférable qu'il soit révisé par un intervenant, étant donné les commentaires donnés par des proches aidants à propos des effets sur la relation établie entre l'intervenant et l'aidant lors de l'évaluation et du soutien qu'ils reçoivent au cours de cette interaction. Des rencontres face à face avec un intervenant peuvent aussi être utiles pour détecter des conditions que l'aidant pourrait ne pas admettre lors d'une évaluation autonome (par exemple un début de démence ou des risques de suicide).

5.4 Le moment optimal pour effectuer l'évaluation auprès des proches aidants

Étant donné que l'AIDE-proches permet de déterminer les besoins des aidants, les risques potentiels pour leur santé ainsi que les lacunes de l'aide offerte, et que, dans certains cas, il facilite la mise sur pied de nouveaux services, cet outil peut être utilisé pour prévenir l'épuisement professionnel et les crises chez les proches aidants. Il leur permet aussi de planifier leur avenir en établissant des objectifs à court et à long terme.

Maddock et autres (1998) parviennent à la conclusion qu'un engagement de la part des cadres supérieurs, des dirigeants et des bailleurs de fonds envers les proches aidants ainsi que leur engagement envers l'évaluation sont essentiels au succès de l'outil. L'évaluation doit faire partie d'une stratégie globale pour le développement d'une approche multidimensionnelle pour les proches aidants qui déterminerait comment les organismes et les gouvernements offrent leur soutien aux aidants.

L'expérience au Royaume-Uni a permis à l'Audit Commission de conclure que l'on doit mettre sur pied des pratiques de gestion saines si l'on désire donner de manière systématique des renseignements, des services et des évaluations. Aussi, certaines expériences soulignent les avantages dans la désignation de personnel spécialisé afin de créer un soutien efficace aux proches aidants et dans l'élaboration d'une stratégie générale de gestion des soins (Carers Australia, 2002). On évoque également la possibilité de mettre en place une stratégie d'aide pour les proches aidants, articulée autour de plusieurs organismes régionaux, qui correspondrait à un plan d'action reconnu comportant des objectifs réalisables à délai limité.

Selon les commentaires des proches aidants sur les retombées de l'AIDE-proches, il semble que l'outil ait plus d'effet lorsqu'il est mis en application au début du parcours de l'aidant ou lorsque la situation de ce dernier a énormément changé. Il se peut donc que l'AIDE-proches joue un rôle important pour la personne aidante qui en est à l'étape de cerner (ou de re-cerner) ses besoins et de mettre les services en place, ce qui signifie que les organismes doivent agir rapidement et fournir de la continuité dans les services. Ainsi utilisé, l'AIDE-proches va profiter non seulement aux proches aidants, mais aussi aux intervenants. Ils peuvent ainsi avoir rapidement un aperçu de la situation et également en suivre l'évolution, sachant qu'à l'avenir, l'aidant devra être réévalué si la situation change de manière prononcée. Les

sections particulières de l'AIDE-proches (par exemple les sections liées aux tâches de l'aidant) peuvent même être utilisées comme un outil d'évaluation au cours de la durée de l'aide. Des réévaluations à intervalles réguliers sont importantes, car la situation de soins évolue constamment.

La prévention n'est pas chose facile, particulièrement parce que les gens ne se tournent vers les organismes de soins de la santé et des services sociaux qu'en cas de crise. Il est également difficile d'effectuer de la prévention dans les organismes où il y a de la résistance à fournir des services aux proches aidants, surtout lorsque ces derniers ne montrent pas de signes de détresse intense ou d'épuisement. Pour pouvoir gérer ces problèmes, il faut de la volonté de la part des membres du personnel et de la direction, et il faut que ces derniers aient une formation adéquate (voir ci-dessous).

5.5 Les conditions pour la mise en place de l'AIDE-proches dans les organismes

On peut constater de la résistance au sein des organismes par rapport à la mise en place de nouveaux outils qui demandent temps, formation et nouvelles vues d'ensemble, particulièrement lorsque les proches aidants n'ont pas fait l'objet d'attention dans un organisme. Afin que la mise en place de l'AIDE-proches se fasse facilement, on doit créer des conditions favorables. Tel que mentionné auparavant, un des éléments importants à considérer lors de mise en œuvre de l'outil dans un organisme est la résistance des intervenants. Certains organismes ont développés des moyens leur permettant de surmonter cet obstacle, comme par exemple d'avoir une forte volonté de la part de la direction.

En effet, d'après les répondants, un des moyens efficaces pour « vendre » l'AIDE-proches aux intervenants est d'obtenir le soutien des gestionnaires de soins et des superviseurs entièrement convaincus de la nécessité de l'outil d'évaluation des proches aidants. Au Utah, quand ils ont décidé de ne pas utiliser l'AIDE-proches, ils ont retiré certains de ses éléments et ont développé leur propre version abrégée. Cette version a alors été mise en place systématiquement et ensuite rendue obligatoire par la direction. Pareillement, un des gestionnaires interviewés de Minneapolis, a affirmé qu'au début, il était difficile de faire accepter l'AIDE-proches. Cependant, ils ont ensuite « eu une gestionnaire convaincue et convaincante envers le personnel. Elle l'a simplement rendu obligatoire. » Cette gestionnaire a été interviewée et a déclaré avoir simplement « insisté » sur la mise en place systématique de l'outil. Elle a également révélé que « cela a pris quelque un de fort pour l'amener et vraiment pousser pour qu'il soit mis en place. » Ces commentaires indiquent que les organismes devront procéder à partir de la direction jusqu'aux praticiens de première ligne afin d'établir les conditions propices pour la mise en place des évaluations des proches aidants. Les organismes auront probablement besoin de planifier des moyens pour mandater les évaluations des aidants, sachant que leur utilisation améliore les plans de services, la connaissance des intervenants sur la situation des proches aidants, prévient les crises, et aide le proche aidant à se sentir validé à l'intérieur du système de la santé et des services sociaux.

5.6 Formation et sensibilisation

Les commentaires de la part des répondants font référence à la nécessité d'une formation solide destinée aux professionnels. À l'intérieur d'un organisme, on peut grandement favoriser la mise en place de l'outil AIDE-proches si, du cadre supérieur à l'intervenant de première ligne, toutes les parties sont engagées, sensibilisées et qu'elles partagent la même point de vue sur la signification de procurer des services à des proches aidants. En effet, la formation ne peut porter uniquement sur l'outil AIDE-proches. Elle doit aussi comprendre des questions globales sur la réalité des proches aidants. Il est important que les intervenants utilisateurs de l'outil soient parfaitement conscients des répercussions possibles causées par la dispensation de soins (effets émotionnels, effets physiques, répercussions financières et conséquences sociales) et des ressources offertes aux proches aidants. Les intervenants doivent également réfléchir sur leurs valeurs et leurs préjugés. En outre, les intervenants non expérimentés dans l'intervention psychosociale doivent être bien formés sur la conduite générale des entretiens d'évaluation.

5.7 L'approche des aidants aux fins d'évaluation

La difficulté à rejoindre les proches aidants est un important sujet de discussion relativement aux services et à l'évaluation, essentiellement parce que beaucoup d'entre eux rejettent l'étiquette d'aidant. En fait, les termes « proche aidant » et « évaluation » peuvent hérisser les gens, car ils s'identifient en tant que membre d'une famille, et non comme un proche aidant. Ils interprètent également le mot « évaluation » comme un processus lors duquel ils sont jugés sur leur aptitude à procurer des soins plutôt que sur leur situation et leurs besoins. De plus, identifier des aidants peut être une tâche exigeante puisque cette population subit de constants changements. Par exemple, au Royaume-Uni, plus du tiers des proches aidants ont cessé de dispenser des soins ou ont commencé à le faire au cours d'une année (Hepworth, 2003). Même lorsque l'évaluation est mandatée, on estime que la moitié des aidants ne sont pas connus des organismes de services (Audit Commission, 2004). En conclusion, des efforts constants doivent être faits afin de sensibiliser les proches aidants et le public à la réalité de la dispensation de soins et de ses effets négatifs potentiels et de même qu'à la possibilité d'une évaluation et de l'obtention des services.

5.8 Les coûts liés à l'évaluation des proches aidants

La modification des politiques afin d'y intégrer l'évaluation des aidants, particulièrement dans la pratique quotidienne des évaluateurs des soins à domicile, représente de nombreux défis et possibilités : les coûts liés aux ressources humaines engendrés par la formation du personnel et la mise en application de l'évaluation,

ainsi que les coûts liés aux ressources et au personnel, associés à l'augmentation possible des services à la suite de l'évaluation. Or, un intervenant de l'Île-du-Prince-Édouard a mentionné ceci : « Et bien, c'est toujours à propos des ressources; on dirait qu'on revient toujours à ça. Les ressources humaines et financières. » Ces coûts sont examinés ci-dessous, tandis que les conséquences du refus de la mise en place de l'évaluation des proches aidants le sont dans la section suivante.

Les coûts liés aux ressources humaines

Un défi de la mise en place de l'évaluation des proches aidants dans la pratique quotidienne est le contexte actuel de notre système de soins de santé, où cette évaluation est perçue comme une responsabilité supplémentaire au grand fardeau des professionnels des soins à domicile. Actuellement, la charge de travail des intervenants est suffisamment grande pour que certains professionnels se posent la question à savoir si de présenter les aidants comme clients met en jeu le temps alloué à l'évaluation des personnes ayant des incapacités. Dans bien des cas, il faut reconnaître que l'évaluation des besoins des proches aidants effectuée tôt dans le processus ne manquera pas de retarder, de réduire voire éliminer des crises futures. Ainsi, l'évaluation est efficace à long terme, car la gestion de crises prend souvent beaucoup de temps et d'argent autant pour l'organisme que pour le système en général.

On reconnaît que l'introduction proposée de l'outil sera effectuée seulement dans des contextes précis, certains amenant des modifications à la politique de dispensation de soins à domicile. Par conséquent, une série d'étapes devra être mise en place dans le but d'intégrer l'évaluation des aidants, dont la redistribution du travail des intervenants pour qu'ils puissent ajouter cette évaluation à leurs activités quotidiennes. Cette situation peut entraîner une augmentation des besoins en ressources, même si certains organismes ayant déjà intégré l'évaluation n'ont pas embauché de personnel supplémentaire. En fait, l'évaluation des aidants est souvent effectuée par un ou deux intervenants qui sont alors libérés d'une partie de leurs dossiers réguliers.

L'étendue des coûts relatifs aux ressources humaines peut être divisée en deux : les coûts initiaux de formation (1 jour et demi par évaluateur) et les coûts liés à l'administration de chaque évaluation. Tandis que les coûts initiaux de formation sont relativement stables (10 heures à 28 \$ font 280 \$ par évaluateur), le temps requis à l'évaluation des proches aidants varie selon les circonstances du cas (même s'il y a des indices qui tendent à montrer que les coûts liés à l'administration de l'évaluation diminuent au fur et à mesure que les évaluateurs se familiarisent avec l'outil). En s'appuyant sur les scénarios suivants dont on a ventilé les coûts selon les normes actuelles au Québec, le coût en ressources humaines engendré par une évaluation sans suivi se situe à 128 \$. Pour les cas où un appel téléphonique est requis pour référer l'aidant à un organisme privé ou pour offrir du soutien émotionnel au proche aidant, on calcule un coût supplémentaire de 21 \$.

Premier scénario – L'évaluation seule

Selon bon nombre de proches aidants, d'être évalué est un service en soi. Dans bien des cas, il n'y a pas de références ni de soutien, simplement, pour les proches aidants, un moment de réflexion sur leur situation et leurs besoins. Cette réflexion peut être un précieux outil de prévention. Il est important de noter que la mise en place de l'évaluation peut se faire sans entraîner des coûts supplémentaires. Dans certains autres cas, on peut l'intégrer dans les tâches courantes de l'intervenant.

Le coût d'une évaluation administrée par un travailleur social est constitué grosso modo : d'une évaluation d'environ quatre heures qui comprend le déplacement jusqu'au domicile, la rédaction du rapport et des notes complémentaires et la communication avec des collègues liés au dossier.

4 heures à environ 28 \$ / h (brut) = 112 \$

Deuxième scénario – L'évaluation et un suivi téléphonique

Dans bien des cas, seul un appel téléphonique accompagne l'évaluation. Ce suivi peut comprendre des références à des services privés ou simplement un soutien émotionnel pour le proche aidant.

Un appel de 45 minutes (au prorata du salaire brut approximatif d'un intervenant de 28 \$/h) coûte environ 21 \$.

Les coûts des services

L'expérience d'intégration de l'outil AIDE-proches dans la pratique quotidienne au sein des organismes indique que les coûts entraînés se concentraient dans les secteurs des ressources humaines. Il existe des exemples de situation où l'ajout de services offerts par le système public à la suite de l'évaluation, tels que des heures de soins à domicile et l'accès à un centre de jour, augmente les coûts que doit couvrir le système. Or, l'évaluation peut également révéler les besoins de services ou de soutien qui actuellement ne peuvent être satisfaits par le système public. Ainsi, tous autres frais à défrayer incombent à la famille. Dans ce dernier cas, le seul coût imputable au système public est le temps de l'évaluation, en ressources humaines, pour faciliter l'accès aux services et au soutien.

Troisième scénario - Davantage de service à domicile

Au Québec, une dame de 50 ans a la charge de sa mère âgée, qui souffre de nombreux problèmes de santé. Elle reçoit peu de services de son CLSC. Un intervenant a fait l'évaluation de la proche aidante et recommande ceci : a) l'augmentation des services à domicile b) l'augmentation de la supervision durant la nuit c) l'accès à des services communautaires relatifs au transport et à l'orthophonie.

- a) L'augmentation des services à domicile de sept heures par semaine vaut 175 \$;
- b) La supervision de nuit n'est pas un service offert par le système public. Cette lacune force l'aidante à faire appel au secteur privé;
- c) Les services de transport et d'orthophonie ne sont offerts par le système public. Cette lacune dans le système a amené l'aidante à faire appel aux services communautaires pour y avoir accès.
- d) L'intervenant évaluateur a pris environ une heure pour coordonner ces services par téléphone afin d'aider l'aidante à recevoir les services offerts. Le coût de cette intervention est d'environ 28 \$.

Quatrième scénario - La recommandation de plusieurs services

En Ontario, une dame âgée de 80 ans est la proche aidante de son mari de 90ans. Il souffre de démence et d'autres problèmes de santé. L'aidante a elle-même des problèmes de santé. Son mari reçoit des services, telle une allocation destinée à couvrir les frais de soins personnels et de services ménagers, par l'entremise des Anciens Combattants du Canada (ACC). L'évaluation AIDE-proches se fait en présence d'une infirmière des ACC. Après l'évaluation, l'infirmière recommande trois services différents : a) du répit supplémentaire en envoyant son mari dans un centre de jour public une fois par semaine b) du *counseling* à court terme destiné à l'aidante et offert par le système public c) de l'augmentation de l'allocation versée par les ACC pour couvrir les frais de transport.

- a) Le coût d'une journée par semaine au centre de jour est d'environ 60 \$
- b) Dix séances de *counseling* avec un travailleur social en plus du temps de préparation nécessaire coûtent environ 420 \$, à raison de quinze heures à environ 28 \$ l'heure.
- c) Le coût de l'augmentation des frais de transport (taux accordés par les ACC pour les allers-retours du centre de jour).

Dans le troisième scénario, l'évaluatrice recommande une augmentation de sept heures par semaine dans les services d'aide avec les travaux ménagers. Elle recommande également de la supervision de nuit et du soutien au transport, deux services non offerts par le système public. En effet, pendant une heure, l'évaluatrice a aidé la proche aidante à coordonner ces services payés par l'aidante. Dans ce cas, les services du système public coûteront 175 \$ la semaine au système de soins de santé. Le coût total des ressources humaines relatif à l'évaluation s'élèvera à 128 \$ (tel qu'indiqué ci-dessus) Il y a un 28 \$ supplémentaire pour la coordination des services, ce qui donne un coût non récurrent de 156 \$.

En ce qui concerne le quatrième scénario, l'infirmière a recommandé plusieurs services étant donné qu'il s'agissait d'une situation complexe. Le service de dix séances de *counseling* à court terme pour le proche aidant d'une valeur de 420 \$ constitue le coût majeur dans ce cas-ci. De plus, la participation à un programme de jour une fois par semaine coûte au système public un supplément récurrent de 60 \$.

Il est important de noter que, dans la recherche pour l'élaboration de la version originale de l'AIDE-proches, l'évaluation des proches aidants n'a pas entraîné une augmentation importante de services offerts. Cet état de fait ne signifie pas que les proches aidants n'ont pas besoin de soutien, mais plutôt que le système public actuel est quelque peu limité dans son adaptation par rapport au soutien des besoins des aidants. Par conséquent, les coûts sont relativement modérés, si l'on considère ce qu'il en coûte de ne pas évaluer les proches aidants.

5.9 Les coûts de la non-évaluation des proches aidants

S'il faut penser aux coûts d'introduction de l'évaluation, on doit reconnaître que de l'inaction par rapport à la mise en place d'une évaluation est une décision qui elle aussi peut entraîner des coûts. Selon Pal (2006), la politique générale est définie comme l'action ou l'inaction des autorités publiques dans la résolution d'un problème ou d'un ensemble de problèmes interdépendants. Les conséquences d'une telle inaction doivent également être décrites et évaluées. Il est donc important de discuter des répercussions de la non-évaluation des proches aidants et des conséquences de cette inaction sur l'individu aidant, sur les coûts éventuels du système par rapport au le déclin de la santé de l'aidé et de l'aidant ainsi que les retombées si on ne maintient et ne soutient pas les proches aidants qui concilient emploi et travail d'aide, sur leur productivité.

Les coûts couverts par l'individu

La santé et le bien-être du proche aidant risquent de se détériorer si ses besoins ne sont pas déterminés. Les fortes attentes envers l'aidant afin de continuer à prodiguer des soins dans une situation de dispensation de soins qui se détériore avec le temps entraînent certainement des effets néfastes. Dans un rapport sur les proches aidants du Canada, on y a défini, au sens large, le proche aidant comme quelqu'un qui prodigue des soins ou du soutien pendant les douze mois précédant le rapport. Or, selon ce dernier, un aidant sur dix a mentionné des problèmes de santé causés par leur travail d'aide. La proportion est plus importante chez les femmes (une sur cinq) que chez les hommes (un sur vingt). En fait, il est plausible que les aidants s'occupant d'un client d'un programme de soins à domicile rapporteraient un taux de problèmes de santé encore plus élevés parce qu'ils s'occupent de personnes exigeant des soins importants. Une autre étude suggère que les problèmes rencontrés par les proches aidants dépassent le cadre de la situation de dispensation de soins. En effet, à la fin de la relation de soins (à la suite de l'admission de l'aidé dans une institution de soins de longue durée ou du décès de l'aidé), les proches aidants sont davantage à risque de souffrir de problèmes de santé mentale, tels que la dépression, que la population générale.

Les répercussions à court et à long terme sur la situation financière des proches aidants ont déjà été signalées dans des études. D'une part, les coûts à court terme sont liés à l'augmentation des frais de dispensation de soins (tels que les

rénovations, le chauffage, le transport, etc.) ainsi que les coûts liés à aux interruptions de travail ou aux limites à la carrière (la réduction des heures de travail, l'absence de candidature à une promotion). D'autre part, les coûts à long terme se situent dans le manque d'économies en vue de la retraite (Keefe et Medjuck, 1998). Même si une évaluation ne peut contrecarrer tous ces coûts, elle permet aux intervenants de rechercher et de conseiller les aidants sur ces difficultés et possiblement même intervenir afin d'atténuer les répercussions négatives.

Les coûts au système de soins de santé

Une conséquence directe aux coûts individuels des proches aidants non-évalués est l'augmentation de l'utilisation des soins hospitaliers, des soins de première ligne, ainsi que de services de pharmacologie et de santé mentale. Peu de recherches ont examiné le coût moyen d'un aidant sur le système. Or, un recensement des études faites sur l'efficacité des programmes de répit révèle que peu prennent en ligne de compte tous les coûts et coûts-avantages qui peuvent être engendrés en évaluant ce genre de service. Par exemple, lorsque l'efficacité des centres de jour comme facteur de retardement de l'institutionnalisation est évaluée, les chercheurs ne prennent pas en compte les autres avantages possibles au système de soins de santé, tels que la santé des proches aidants, une réduction des réclamations à l'assurance-médicaments, etc. (Keefe et Manning, 2005)

Un autre facteur de coût important est l'évaluation des conséquences engendrées par une situation de cessation d'aide et de soins parce que le proche aidant ne reçoit pas de soutien. Selon des prévisions du vieillissement de la population, l'étude de Keefe, Légaré et Carrière établit que les coûts de modestes services de répit supplémentaires (quatre heures par semaine) sont trois fois moins chers que d'administrer des soins à l'aidé admis prématurément de trois mois dans un centre de soins de longue durée. Lorsqu'on prend en considération que le coût des centres de soins de longue durée est, sans exagération, de 3 000 \$ par moi, l'efficacité de la fourniture des services aux proches aidants est franchement avantageuse. On ne suggère pas d'encourager la dispensation de soins pour ceux qui en sont incapables ou qui désirent l'admission de l'aidé dans un centre de soins de longue durée; les études suggèrent plutôt que l'État devrait soutenir les aidants qui désirent prodiguer des soins et qui nécessitent eux-mêmes du soutien, et que cette solution pourrait s'avérer être moins coûteuse.

L'augmentation des coûts au système

Les chercheurs et les analystes des milieux de travail ont déjà établi les raisons, du point de vue des affaires, pour l'introduction de politiques relatives aux soins des personnes âgées dans les milieux de travail (Gadson, 2003). Des données récentes de Statistiques Canada suggèrent que 5 % à 7 % des personnes qui ont pris leur retraite ces dernières années ont quitté leur emploi partiellement en raison de leurs responsabilités de dispensation de soins (Social Trends, 2004). Dans les sociétés vieillissantes du monde entier, les préoccupations sont grandissantes en matière de

main-d'œuvre suffisante pour répondre aux besoins du marché. La démission ou la retraite anticipée en raison de responsabilités de dispensation de soins signifient une diminution de la productivité et une hausse des coûts pour les employeurs. Ces derniers doivent embaucher et former de nouvelles recrues dans une population active rétrécie. De plus, telles que présentées dans la section 1.1, les conséquences sur la productivité sont importantes pour les travailleurs qui tentent de concilier emploi et travail d'aide. En premier lieu, ces travailleurs ont beaucoup de stress lié à cette conciliation. En deuxième lieu, ils sont incapables d'atteindre leur plein potentiel dans leur emploi à cause de leurs responsabilités de dispensation de soins. Ces niveaux interdépendants des coûts sont illustrés dans le scénario suivant :

Cinquième scénario - Les coûts de la non-évaluation

En Nouvelle-Écosse, une femme célibataire de 54 ans a la charge de sa mère âgée de 82 ans. La proche aidante occupe un emploi à temps plein avec un en salaire annuel d'environ 30 000 \$. Au fur et à mesure que la santé de sa mère se détériore et qu'elle a besoin davantage d'attention, l'aidante s'absente fréquemment ou n'est pas totalement présente d'esprit au travail. En dépit de ses efforts pour répondre à toutes ces demandes, elle ne peut plus continuer et se sent forcée de faire admettre sa mère dans une institution. Cette transition, ainsi que ces événements déclencheurs, est très difficile pour l'aidante, et elle commence à être malade. Enfin, elle décide de prendre un congé de six mois de son travail d'après les recommandations de son médecin, et s'inscrit à un régime d'assurance-emploi. Pendant ce temps, elle tente de se refaire une santé, mentale et physique, à l'aide de différents traitements et sa mère reste à l'institution.

Les coûts pour l'employeur :

Non seulement l'employeur doit faire face aux absences répétées et au manque de concentration de l'employée (ce qui cause une perte de productivité), il doit aussi embaucher et former du personnel de remplacement pendant le congé de maladie.

Les coûts au système public :

La proche aidante s'inscrit au régime d'assurance-emploi, qui verse 55 % de son salaire annuel de 30 000 \$. Donc, les coûts s'élèvent à 8 250 \$ pour la période de 6 mois.

La proche aidante consulte de nombreux médecins pendant son congé de maladie, afin de répondre à ses besoins émotionnels et physiques.

Les coûts d'une institutionnalisation :

Le coût annuel pour garder un patient dans une institution est d'environ 35 000 \$ par année, dont une tranche de 16 000 \$ doit être acquittée par la famille ou le patient. Donc, les fonds publics doivent déboursier la somme d'environ 9 500 \$, coûts pour la durée d'un séjour de 6 mois.

Les coûts pour le proche aidant :

Le proche aidant paie de sa personne, mentalement et physiquement, et doit absorber la perte de revenus, la perte de la contribution au régime de pension (qui est primordial, car elle prend sa retraite dans un avenir rapproché) et la perte possible d'ancienneté ou de promotion.

Si la proche aidante avait eu son évaluation avant que la situation devienne critique, elle aurait pu accéder à davantage de soins à domicile et de services psychologiques. L'évaluation aurait pu prévenir un congé de maladie et peut-être même l'institutionnalisation de l'aidée.

Pour pouvoir prendre en ligne de compte les coûts de l'introduction de l'outil AIDE-proches dans la pratique quotidienne, il doit y avoir une meilleure appréciation des coûts assumés par les proches aidants et les coûts de l'inaction. On reconnaît donc que l'analyse des coûts-avantages est un exercice complexe. On reconnaît également que l'élaboration d'une analyse globale des coûts-avantages de l'introduction de l'outil AIDE-proches dans le système public de soins à domicile a une portée bien au-delà de cet examen. Néanmoins, cette discussion préliminaire représente ici un cadre de travail important afin de reconnaître les coûts et les répercussions de l'intégration de l'outil AIDE-proches dans la pratique quotidienne ou celles de l'inaction qui ne reconnaît pas les besoins des aidants d'un ami ou d'un membre de la famille. De surcroît, les coûts au système sont contrebalancés par les coûts assumés par l'individu ainsi que par les conséquences de l'inaction sur la population active et sur le système de soins de santé. L'absence de reconnaissance de graves conséquences pour le système représente une vision très étroite des futures politiques de soutien des proches aidants du Canada.

6) Les politiques recommandées

1. Les proches aidants doivent être reconnus officiellement en tant que partenaire en soins, et les conditions nécessaires à ce partenariat doivent être mises en pratique. En même temps, il est clair que les proches aidants peuvent éprouver des difficultés liées à leur situation de dispensation de soins. Ces difficultés peuvent être aplanies seulement si les aidants sont aussi reconnus officiellement comme des clients du système de soins de santé et des services sociaux. Ce statut doit être officialisé dans la politique comme dans la pratique et soutenu par l'affectation de fonds et par l'offre de services destinés aux proches aidants tels que le répit, le *counseling*, la coordination des services et la défense de leurs intérêts.
2. Il est recommandé que l'outil AIDE-proches soit diffusé par Santé Canada et promu par les organismes régionaux et provinciaux afin d'assurer que l'outil d'évaluation soit présent partout au pays dans différents contextes, un premier pas officiel vers la satisfaction des besoins des proches aidants.
3. Il est recommandé que tous les gestionnaires et les travailleurs de première ligne de tous les organismes qui font l'évaluation ou la dispensation de services de soins à domicile ainsi que tous les professionnels de la santé soient sensibilisés aux proches aidants et à leurs situations. Des séances spéciales de formation sont une méthode pour en garantir la mise en pratique.
4. Tandis que les proches aidants éprouvent de la difficulté à s'identifier en tant que tel, il est recommandé que les ministères fédéraux de la santé et des services sociaux en collaboration avec leurs collègues provinciaux mettent en place une campagne de sensibilisation et de promotion sur les réalités de la dispensation de soins auprès du public et des proches aidants. Cette campagne pourrait être mise sur pied en collaboration avec la Coalition canadienne des aidantes et des aidants naturels, ses organismes membres, les regroupements provinciaux et autres groupes d'intervention en matière de santé (la Société Alzheimer, la Fondation des maladies du cœur, etc.). De plus, les professionnels qui entrent en contact régulièrement avec les proches aidants, y compris les médecins et autres membres du corps médical, les employés et les gens qui travaillent dans les programmes d'aide aux employés, doivent être ciblés dans la sensibilisation à ces problèmes.

Bibliographie

- Arai, Y., Zarit, S., Kumamoto, K. et Takeda, A. (2003) Are there inequities in the assessment of dementia under Japan's LTC insurance system? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18, p. 346-352.
- Armstrong, P., Armstrong, H., Choinière, J., Feldberg, G. et White, J. (1994). *Take care. warning signals for Canada's health system*. Toronto: Garamond Press.
- Audit Commission (2003) *Support for carers of older people* London: Belmont Press.
- Audit Commission/Caroline Glendinning (2004) *Support for carers of older people - some international and national comparisons*.
www.auditcommission.gov.uk/olderpeople
- Audit Commission/PSSRU/Linda Pickard (2004) *The effectiveness and cost-effectiveness of support and services to informal carers of older people*. London: Admiral Print Group
- Brody, E.M. (1995). Prospects for family caregiving. In R.A. Kane et J.D. Penrod (Eds.) *Family caregiving in an aging society*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Brody, E.M. et Brody, S. J. (1989). The informal system of health care. In C. Eisdorfer, D.A Kessler, et A.N. Spector (Eds.), *Caring for the elderly: Reshaping health policy*. Baltimore: Johns Hopkins Press.
- Cannuscio, C., Jones, J., Kawachi, I., Colditz, G., Berkman, L., et Rimme, E. (2002). Reverberation of family illness: A longitudinal assessment of informal caregiver and mental health status in the nurses' health study. *American Journal of Public Health*, 92, p. 1305-1311.
- Carers Australia (2003) *Our Vision for Carers Support in Community Care*. Carers Australia
- Carers UK (2002). *Carers Assessments: Good Practice*. London, UK: Author.
Decima Research Inc. *National Profile of Family Caregivers in Canada – 2002*.
Decima Research Inc (2002).
- Carrière, Y., et Légaré, J. (2000). Unmet needs for assistance with ADLs and IADLs: A measure of healthy life expectancy. *Social Indicators Research*, 51(1), p. 107-123.
- Carrière, Y., Martel, L., Légaré, J., et Morin, L. (2001). *Socio-demographic factors associated with the use of formal and informal support networks at older ages in*

Canada. Paper prepared for the Longer Life and Healthy Aging Seminar, Committee on Longevity and Health of the International Union for the Scientific Study of Population, Beijing, China, October 22-24, 2001.

Cranswick, K. (2003). General Social Survey Cycle 16: Caring for an aging society. Statistics Canada. Catalogue no. 89-582-XIE

Department of health & Aging, (n.d.) *National Framework for Comprehensive Assessment in the HACC Program*, Canberra, Australia: Author.

Ellis, K. (1993). *Squaring the Circle*. York, UK: Joseph Rowntree Foundation.

Fast, J.E., Williamson, D.L. et Keating, N.C. (1999). The hidden costs of informal elder care

Feinberg, L, Newman, S., Gray, L., Kolb, K. et Fox-Grage, W. (2004) *The State of the States in Family Caregiver Support: A 50-State Study*. San Francisco, CA: Family Caregiver Alliance.

Feinberg, L. F. (2004). The state of the art of caregiver assessment. *Generations*, 27 (4), p. 24-32.

Gadson, A.D. (2003). Neither hearth nor home: the (un)making of elder care responsibility. *Journal of Aging Studies*, 17, p. 17-29.

Gaugler, J., Kane, R. et Langlois, J. (2000). Assessment of family caregivers of older adults. In R. Kane et R. Kane (Eds). *Assessing Older Persons- Measures, Meaning and Practical Applications*. New York, NY: Oxford University Press.

Gitlin, L., Hauck W., Dennis M. et Winter L. (2005). Maintenance of effects of the home environmental skill-building program for family caregivers and individuals with Alzheimer's disease and related disorders. *Journals of Gerontology A - Biological and Medical Sciences*, 60(3), p. 368-74.

Gottlieb, B. (1990). *The family support project: Feedback report*. Guelph: University of Guelph

Guberman, N. et Maheu, P. (2002) Conceptions of family caregivers: Implications for professional practice. *Canadian Journal of Aging*, 21(1), p. 25-35.

Guberman, N., Keefe, J., Fancey, P., Nahmiash, D. et Barylak, L. (2001). *Development of Screening and Assessment Tools for Family Caregivers. Final Report*.

Guberman, N. (2001) *L'apport des proches aidants dans les services à domicile*, Rapport soumis à la Vérificatrice Générale du Québec, document mimeo.

Guberman, N. et Maheu, P. (1997). *Les soins aux personnes âgées dans les familles italiennes et haïtiennes*. Montréal: Les Éditions du Remue-ménage.

Guberman, N., Maheu, P. et Maillé, C. (1993). *Travail et soins aux proches dépendants*. Montréal: Les Éditions du Remue-ménage.

Guberman, N., Maheu, P. et Maillé, C. (1991). *Et si l'amour ne suffisait pas?: Femmes, familles et adultes dépendants*. Montréal: Les éditions du Remue-ménage.

Hepworth, David (2003). *Assessment and Support for South Asian Carers*. York: SPRU, University of York.

Hidden Costs/Invisible Contributions, University of Alberta (2005, June). *Reworking work: The experience of employed caregivers of older adults*. [Brochure]. Edmonton: Author.

Hooyman, N. et Gonyea, J. (1995). *Feminist perspectives on family care: Policies for gender justice*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Hoskins S., Coleman M. et, McNeely D. (2005). Stress in carers of individuals with dementia and community mental health teams: An uncontrolled evaluation study. *Journal of Advanced Nursing*, 50(3), p. 325-33.

Kaye, L., Turner, W., Butler, S., Downey, R. et Cotton, A. (2003). Early intervention screening for family caregivers of older relatives in primary care practices. *Family Community Health*, 26(4), p. 319-328.

Keefe, J., Guberman, N., Fancey, P. et Barylak, L. (2003-2006). From Research to Practice: Assessing Caregivers of Persons with Alzheimer's Disease. An Evaluative Study. Research funded by Alzheimer's Association (US).

Keefe, J. M. et Medjuck S. (1997). The contribution of long term economic costs to predicting strain among employed women caregivers. *Journal of Women & Aging*, 9 (3), p. 3-25.

Levine, C., Reinhard, S., Feinberg, L.F., Albert, S., et Hart, A. (2004). Family caregivers on the job: Moving beyond ADLs and IADLs. *Generations*, 27 (4), p. 17-23.

Lundh, U. et Nolan, M. (2003). 'I wasn't aware of that': Creating dialogue between family and professional carers. In M. Nolan, U. Lundh, G. Grant et J. Keady (Eds.), *Partnerships in Family Care*. Buckingham: Open University Press.

Maddock, A., Kilner, D. et Isam, C. (1998). *Carer Needs Assessment Trial*. Adelaide: Royal District Nursing Service of South Australia.

- Matthews, A. M. et Campbell, L. D. (1995). Gender roles, employment and informal care. In Arber, S. et Ginn, J. (Eds). *Connecting gender and ageing: A sociological approach*, Buckingham, England: Open U Press, p. 129-143.
- Mittelman M., Roth D., Coon D., Haley W. (2004). Sustained benefit of supportive intervention for depressive symptoms in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *American Journal of Psychiatry*, 161 (5), p. 850-856.
- Montgomery, A, (2005) *Assessment of Family caregivers: An International Comparison Across Six Countries*, Prepared for the National Consensus Development Conference for Caregiver Assessment. San Francisco, CA: Family Caregiver Alliance.
- Neal, M. B., Chapman, N.J., Ingersoll-Dayton, B. et Emlen, A. C. (1993). *Balancing work and caregiving for children, adults, and elders*. Newbury Park ,CA : Sage.
- New Zealand Guidelines Group (2003). *Assessment Pprocesses for People Aged 65 Years and Over*. Wellington, NZ: Author.
- Nicholas, E. (2003). An outcomes focus in carer assessment and review: Value and challenge. *British Journal of Social Work*, 33, p. 31-47.
- Pfeiffer, E. (1987). Preventing and treating psychological problems of caregivers. In J.N. Henderson et E. Pfeiffer (Eds.), *The family caregiver: Lifeline to the frail patient*. Tampa: University of South Florida.
- Pickard, L. (2004). *The Effectiveness and Cost-Effectiveness of Support and Services for Informal Carers of Older People*. London, UK: Audit Commission.
- Scharlach, A. E., Lowe, B. F. et Schneider, E.L. (1990). *Elder care and the work force. Blueprint for action*. Lexington, Mass.: Lexington Books.
- Schulz, R., O'Brien, A., Bookwala, J. et Fleissner, K. (1995) Psychiatric and physical morbidity of Alzheimer's disease caregiving: Prevalence, correlates and causes. *The Gerontologist*, 35, p. 771-791.
- Schulz, R. et Beach, S. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality. *Journal of the American Medical Association*, 282 (23), p. 2215-2219.
- Seddon, D. et Robinson, C. (2001). Carers of older people with dementia: Assessment and the Carers Act. *Health and Social Care in the Community*, 9 (3), p. 151-158.
- Strawbridge, W.J. et Wallhagen, M. I. (1991). Impact of family conflict on adult child caregivers. *The Gerontologist*, 31, p. 770-777.

Tiedman, A. (2004). *Evaluation of NJ EASE for Caregivers: A National Family Caregiver Support Program Initiative*. New Jersey: Rutgers Centre for State Health Policy.

Wakabayashi, C. et Donato, K. (2004). *The Consequences of Caregiving for Economic Well-being in Women's Later Life*. Houston, TX: Rice University, Department of Sociology.

Yee, J. et Schulz, R. (2000). Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: A review and analysis. *The Gerontologist*, 40 (12) 147-164.

Zarit, S. et Edwards, A. (1996). Family caregiving: Research and clinical intervention. In R. Woods (Ed.), *Handbook of the Clinical Psychology of Aging*. Chichester, UK: John Wiley & Sons.

Zarit, S. H. (1991). Interventions with frail elders and their families: Are they effective and why? In M.A.P. Stephens, J.H. Crowther, S.E. Hobfoll et D.L. Tannenbaum (Eds.), *Stress and coping in later-life families*. New York: Hemisphere.

Annexe 1 : Les guides d'entretien

Le guide d'entretien des proches aidants

Fonctionnalité de l'outil AIDE-proches :

- Quelle est votre impression générale ou opinion de l'évaluation auprès des proches aidants?
- Trouvez-vous que l'outil AIDE-proches rend bien l'expérience de la dispensation de soins?
- Pensez-vous que certaines questions de l'outil sont répétitives ou difficiles à répondre? Si oui, veuillez expliquer.

Structure de l'outil AIDE-proches :

- Quelles sont les sections ou les questions de l'évaluation les plus pertinentes à votre avis ?
- Quelles questions de l'outil trouvez-vous redondantes ou non pertinentes?
- Quelle est votre opinion sur la durée de l'évaluation?
- Si vous deviez raccourcir l'outil, quelle partie voudriez-vous supprimer?

Les effets de l'outil AIDE-proches :

- À la suite de l'évaluation, quels sont les effets sur votre compréhension de vos besoins et de votre situation de même que ceux de l'aidé?
- Avez-vous remarqué des changements dans les services que l'aidé ou vous recevez?
- Dans quelle mesure l'évaluation a-t-elle modifié votre relation avec les fournisseurs de services?
- Est-ce que le fait d'avoir été évalué a eu d'autres répercussions?
- Croyez-vous que tous les proches aidants devraient avoir accès à une telle évaluation?
- Après l'évaluation, avez-vous remarqué un changement dans la façon dont vous percevez vos besoins en tant qu'individu?

Le guide d'entretien des gestionnaires

Fonctionnalité de l'outil AIDE-proches :

- Quelle est votre impression générale ou opinion de l'outil AIDE-proches?
- D'après votre observation du personnel, quelle est votre opinion sur l'utilisation de l'outil AIDE-proches? À quel point est-ce facile ou difficile d'utiliser cet outil?
- L'outil AIDE-proches est-t-il utile? Ou est-il une nuisance? Pourquoi?
- Est-ce que le fait d'évaluer des proches aidants au sein de votre agence comporte des conséquences négatives? Existe-t-il des solutions potentielles à ces problèmes?

Les effets de l'outil AIDE-proches :

- Si on met en place l'outil AIDE-proches dans votre organisme, quelles seraient les retombées sur l'élaboration de plans de services?
- Est-ce que votre organisme a eu des changements dans sa compréhension ou dans sa connaissance des besoins des proches aidants? Lesquels?
- Quelles sont les répercussions de l'utilisation de l'outil AIDE-proches sur les proches aidants? Quelle sont les répercussions sur les aidés?
- Avez-vous constaté d'autres résultats liés à l'utilisation de l'outil AIDE-proches?

Mise en place de l'outil AIDE-proches (pour les organismes qui ont reçu de la formation) :

- Quelles sont les structures ou les mécanismes qui ont permis la mise en place et l'utilisation de l'outil dans la pratique?
- Si l'outil n'est pas pleinement intégré dans votre organisme, quelles en sont les causes?
- Pouvez-vous déterminer les conditions nécessaires à la mise en place de la version abrégée de l'outil AIDE-proches dans votre organisme?
- Est-ce que vous prévoyez des obstacles à utiliser la version abrégée de l'outil comme outil permanent et obligatoire dans votre organisme?
- Est-ce que l'implantation de la version abrégée de l'outil AIDE-proches modifierait les politiques de votre organisme?

Le guide d'entretien des intervenants

Fonctionnalité de l'outil AIDE-proches :

- Quelle est votre impression générale ou opinion de l'outil AIDE-proches?
- Quelle est votre opinion sur l'utilisation de l'outil AIDE-proches? À quel point est-ce facile ou difficile d'utiliser cet outil?
- En quoi l'outil AIDE-proches est-il utile?
- Quels sont les côtés positifs et négatifs lié à l'évaluation des proches aidants?

Structure de l'outil AIDE-proches :

- Quelles sont les sections ou les questions qui dépeignent le mieux la situation du proche aidant? Lesquelles sont les plus utiles dans leur réponse à inscrire dans la page de résumé?
- Y a-t-il des questions redondantes ou non pertinentes dans l'outil AIDE-proches?
- Y a-t-il des questions qui ne sont pas appropriées au contenu de la page de résumé?

- Quelles modifications voudriez-vous apporter à une version abrégée de l'outil? (par exemple, le nombre de page, le temps requis, la durée de l'évaluation, des éléments à supprimer)

Les effets de l'outil AIDE-proches :

- Après avoir utilisé de l'outil AIDE-proches, est-ce que vous avez découvert quelque chose de nouveau sur les proches aidants?
- Avez-vous remarqué si votre connaissance ou votre compréhension des besoins des proches aidants a changé? Comment?
- Dans quelle mesure l'utilisation de l'outil AIDE-proches a-t-elle modifié votre manière d'établir un plan de services?
- Quels sont les défis ou les obstacles que vous avez rencontré après avoir pris des actions à la suite des résultats de l'évaluation de l'outil AIDE-proches?
- Dans quelle mesure l'introduction de l'outil AIDE-proche a-t-elle provoqué un changement dans les services ou dans la dispensation des services?
- Comment l'utilisation de l'outil AIDE-proches a-t-elle eu un effet sur le proche aidant? Sur l'aidé?
- Avez-vous constaté d'autres résultats liés à l'utilisation de l'outil AIDE-proches?

La mise en place de l'outil AIDE-proches :

- Quelles sont les structures ou les mécanismes qui ont permis la mise en place et l'utilisation de l'outil?
- Si l'outil n'est pas pleinement intégré dans votre pratique ou au sein de votre organisme, quelles en sont les causes?
- Pouvez-vous déterminer les conditions nécessaires à la mise en place de la version abrégée de l'outil AIDE-proches dans votre organisme?

Annexe 2 : Liste des organismes participants au symposium *Becoming Partners: Tools for Transitions*, tenu à Ottawa en novembre 2005.

Alberta Caregivers Association
Association canadienne de soins et services communautaires
Association canadienne des ergothérapeutes
Association canadienne des infirmières et infirmiers en pratique avancée
Association canadienne des orthophonistes et audiologistes
Association canadienne des soins et services à domicile
Association canadienne des soins palliatifs
Association canadienne pour la santé mentale
Association canadienne de physiothérapie
Canadian Association for the Fifty Plus
Caregivers Association of BC
Caregivers Nova Scotia
Coalition canadienne des aidantes et des aidants naturels
Community Living MB
CSSS Cavendish, Montréal
Department of Health and Community Services St. John's
Developmental Consulting Program
Family Caregiver Centre of Calgary
Société Alzheimer du Canada

**Annexe 3 : L'équipe de recherche et le comité de consultatif du projet
AIDE-proches**

L'équipe de recherche :

- Lucy Barylak, CSSS Cavendish, Établissement CLSC René-Cassin
- Pamela Fancey, Mount Saint-Vincent University
- Nancy Guberman, UQAM and CSSS Cavendish, Établissement CLSC René-Cassin
- Janice Keefe, Mount Saint-Vincent University
- Marjorie Silverman, CSSS Cavendish, Établissement CLSC René-Cassin

Le comité consultatif :

- Jennifer Greene, Santé Canada
- Linda Lysne, Coalition canadienne des aidantes et des aidants naturels (CCAN)
- Sandra MacLeod, Développement social Canada
- Faye Porter, Les infirmières de l'Ordre de Victoria du Canada (VON)

Annexe 4 : Les modifications apportées à l'outil AIDE-proches

Plusieurs questions de la section **Portrait** ont été déplacées vers d'autres sections pertinentes afin qu'elles soient prises en considération dans la vue d'ensemble de la situation (par exemple, la colocation de l'aidant et de l'aidé).

Section 2

On a simplifié le format des tableaux tout en conservant l'intégrité de toutes les tâches, du niveau de difficulté et du nombre de services dont le proche aidant dispose. En outre, on a supprimé certaines questions redondantes ou non pertinentes à l'évaluation finale.

Section 3

On a simplifié cette section-ci. Certaines questions ont été combinées à d'autres, et d'autres ont été supprimées.

Section 4

On a changé le titre pour y ajouter le transport, rendant ainsi le titre plus explicite.

Section 5

On a transformé de nombreuses questions pour les rendre ouvertes. De plus, la section des effets de la dispensation de soins sur la situation d'emploi a été modifiée en une seule question ouverte.

Section 6

Par souci de simplification, on a transformé un tableau détaillé en une question ouverte dans cette section.

Section 7

Pour améliorer la facilité d'utilisation de cette section, on a simplifié les tableaux.

Section 8

Certaines questions ont été reformulées ou combinées afin de les rendre plus claires qu'auparavant.

Section 9 et Section 10

Les modifications apportées à la section 10 ont causé la fusion de celle-ci à la section 9. Ainsi, les services désirés et le soutien sont devenus une sous-section de : planification de situations de crise et le futur.

On a ajouté une question relative aux aspects juridiques et légaux de la situation. (Avez-vous examiné les différents aspects juridiques actuels ou ultérieurs qui se rapportent à votre travail d'aide, tels que testaments, tutelle, procuration, mandat en cas d'incapacité?)

On a retravaillé les questions relatives aux désirs des proches aidants de continuer à prodiguer des soins ou non et à l'assurance d'un équilibre entre le désir et le soutien dont ils ont besoins pour continuer ou pas.

Page de résumé

On a modifié cette page pour en améliorer la facilité d'utilisation.

Annexe 5 : La version modifiée de l'outil AIDE-proches