L'AIDE-PROCHES

Le guide d'utilisation

© Version originale : 2001.
Version révisée 2025. Guberman, Keefe, Fancey, Barylak.
Toute reproduction totale ou partielle est autorisée à la condition expresse d'en citer les auteures.
Tous droits commerciaux réservés.

CRÉDITS

Auteure

Nancy Guberman

École de travail social, Université du Québec à Montréal (retraitée)
Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS)

Co-auteures

Janice Keefe

Family Studies and Gerontology, Mount Saint Vincent University

Pamela Fancey

Family Studies and Gerontology, Mount Saint Vincent University

Lucy Barylak

Centre de soutien aux aidants, CLSC René-Cassin (retraitée)
Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS)

Collaboration

Isabelle Van Pevenage

Mathilde Pouliot

Marie-Ève Manseau-Young

Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS), Direction des affaires académiques et de l'éthique de la recherche, Centre intégré universitaire de santé et services sociaux du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

Graphisme

Christophe Chemin

Révision linguistique

Janie Lebel

Traductions JL

Version originale : 2001.

Version 2025 réalisée avec le soutien du gouvernement du Québec.

LE GUIDE D'UTILISATION EN UN COUP D'ŒIL

Qu'est-ce que l'outil AIDE-Proches?

L'outil AIDE-Proches a été élaboré afin d'offrir aux personnes intervenantes une méthode pour ***évaluer systématiquement les besoins des personnes proches aidantes***.

L'outil comporte ***dix*** (10) ***sections*** ayant trait à différents aspects de la situation vécue par les personnes proches aidantes en fonction de leur propre perspective.

À qui s'adresse l'outil?

À toute personne travaillant dans le ***domaine de la santé et des services sociaux*** (dans le réseau ou dans le secteur communautaire) auprès d'une clientèle adulte, qui collabore avec des personnes proches aidantes.

Aux ***personnes proches aidantes*** rencontrées par ces personnes dans le cadre de leurs interventions.

Pour remplir l'outil

L'outil peut être adapté à la situation de chaque personne proche aidante. Vous pouvez en tout temps ***modifier l'ordre des questions et des sections*** en fonction de la situation.

Il est possible de remplir l'outil en ***plusieurs séances***.

Vous pouvez remplir l'outil en posant les questions à la personne proche aidante, mais il est aussi possible de le faire dans une ***dynamique de partage***, en le remplissant avec elle.

Vous pouvez laisser l'outil à la personne proche aidante avant la première entrevue afin qu'elle ***choisisse les thèmes*** dont elle veut discuter.

Assurez-vous que les ***notes*** prises dans le document reflètent bien ***les propos de la personne proche aidante***.

Durée

En moyenne, l'outil peut être rempli en ***une heure***. Toutefois, cette durée diffère d'une personne à l'autre, selon la situation et la personne proche aidante.

Interprétation des résultats

L'interprétation des résultats se fait à la dernière section de l'outil, appelée « ***Résumé*** ».

Limites de l'outil

L'outil a été conçu pour déterminer les besoins de personnes proches aidantes qui apportent du soutien à une ***personne adulte*** (âgée de 18 ans et plus).

De plus, bien qu'il n'y ait pas de contre-indication à utiliser l'outil dans ce contexte, il faut noter que celui-ci n'a pas été testé auprès de jeunes personnes proches aidantes (moins de 18 ans). S'il est utilisé dans ce contexte, il conviendra alors d'***adapter certaines questions*** à la réalité de la jeune personne proche aidante, par exemple en mentionnant les répercussions sur ses études plutôt que sur son travail.

Avant de commencer

Les ***thèmes abordés*** peuvent susciter une variété d'émotions et poser divers enjeux pour la personne proche aidante. Il est important de faire preuve de patience et de permettre à la personne proche aidante d'exprimer librement ses émotions.

Il est fortement suggéré de ***procéder à l'évaluation en privé***, surtout sans la présence de la personne aidée, afin que la personne proche aidante puisse se sentir libre de présenter sa propre perspective sur la situation.

Assurez-vous d'avoir en main les ***informations pour orienter la personne proche aidante*** vers des ressources ou des services (p. ex. : renseignements sur les crédits d'impôt, organismes communautaires, etc.).

TABLE DES MATIÈRES

1. Qu'est-ce que l'outil AIDE-Proches? 4

2. À qui s'adresse l'outil? 4

Les personnes intervenantes 4

Les personnes proches aidantes 5

3. Pour remplir l'outil 5

Qui remplit l'outil? 5

L'ordre des sections 5

4. La durée 6

Combien de rencontres ? 6

5. Interprétation des résultats 6

6. Limites de l'outil 6

Public-cible 6

7. Avant de commencer 7

Enjeux incontournables 7

Quelques précautions à prendre 8

8. Guide d'utilisation par section 9

Section 1 : Profils de la personne proche aidante et de la personne aidée 9

Section 2 : Description du travail d'aide 9

Section 3 : Rapports entre la personne proche aidante et le personnel des différents services 11

Section 4 : Habitation et transport 11

Section 5 : Conciliation des responsabilités 12

Section 6 : Coûts financiers de l'aide 12

Section 7 : Santé de la personne proche aidante 13

Section 8 : Relations entre la personne proche aidante, la personne aidée et la famille 14

Section 9 : Prévoir les situations de crise et planifier l'avenir 15

Section 10 : Autres renseignements 16

Section 11 : Commentaires de la personne évaluatrice 16

AIDE-Proches : résumé 16

Étape 1 17

Étape 2 17

Étape 3 17

1. Qu'est-ce que l'outil AIDE-Proches?

L'outil AIDE-Proches a été élaboré afin d'offrir aux personnes intervenantes une méthode pour évaluer systématiquement les besoins des personnes proches aidantes.

L'évaluation a pour but :

- De permettre à la personne proche aidante de passer en revue les différents aspects de sa situation;
- De déterminer les services ou actions nécessaires pour soutenir la personne dans son rôle de proche aidante;
- De permettre à la personne évaluatrice de comprendre ce que vit la personne proche aidante au quotidien;
- De comprendre le contexte, les conditions et les répercussions de la situation de proche aidance.

L'outil AIDE-Proches est composé de dix (10) sections ayant trait à différents aspects de la situation vécue par les personnes proches aidantes.

À la fin de l'outil, vous trouverez une page intitulée « Résumé » qui permet d'identifier les principales sources de difficulté de la personne proche aidante, ainsi que les types d'intervention recommandée pour chaque domaine problématique.

Contexte du développement de l'outil AIDE-Proches

L'AIDE-Proches a été conçu dans le cadre d'un projet de recherche d'envergure nationale intitulé « Élaboration d'outils de dépistage et d'évaluation auprès des aidant-e-s ». Ce dernier, mené par Guberman, Keefe, Fancey, Nahmiash et Barylak et financé par Santé Canada (1999 - 2001) avait pour objectif de développer une méthode plus systématique afin de mieux cerner la réalité des personnes proches aidantes et d'identifier leurs besoins. La première version de l'Outil AIDE-Proches a été publiée en 2001. La version abrégée de 2007 a été réalisée avec le soutien de Santé Canada. En 2025, la révision de l'outil a été effectuée grâce à l'appui financier du Gouvernement du Québec, avec la collaboration du Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS) du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal.

2. À qui s'adresse l'outil?

Les personnes intervenantes

Cet outil peut être utilisé par toute personne travaillant dans le domaine de la santé et des services sociaux (dans le réseau ou dans le secteur communautaire) auprès d'une clientèle adulte, qui collabore avec des personnes proches aidantes, et ce, peu importe le lieu de l'intervention.

La personne intervenante doit prévoir suffisamment de temps pour remplir l'outil avec la personne proche aidante, en l'absence de la personne aidée.

Elle doit également être prête à l'accompagner avec bienveillance dans les émotions que certaines questions pourraient faire émerger.

Les personnes proches aidantes

Toutes les personnes proches aidantes peuvent être rencontrées pour compléter l'outil. Notez toutefois que, lorsque l'outil est utilisé auprès de jeunes personnes proches aidantes, il conviendra d'adapter certaines questions à leur réalité, par exemple en mentionnant les répercussions sur leurs études plutôt que sur leur travail.

Selon la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes* (art. 2), une personne proche aidante se définit ainsi : « toute personne qui apporte un soutien à un ou à plusieurs membres de son entourage qui présentent une incapacité temporaire ou permanente de nature physique, psychologique, psychosociale ou autre, peu importe leur âge ou leur milieu de vie, avec qui elle partage un lien affectif, familial ou non. Le soutien apporté est continu ou occasionnel, à court ou à long terme, et est offert à titre non professionnel, de manière libre, éclairée et révocable, dans le but, notamment, de favoriser le rétablissement de la personne aidée, le maintien et l'amélioration de sa qualité de vie à domicile ou dans d'autres milieux de vie. »

Dans le passé, les besoins des personnes proches aidantes ont été trop souvent négligés par les services sociaux et de santé. En effet, leur rôle et leur implication ont été généralement tenus pour acquis. Cet outil a été créé dans le but de remédier à cette situation.

3. Pour remplir l'outil

Qui remplit l'outil?

Vous pouvez remplir l'outil en posant les questions à la personne proche aidante, mais il est aussi possible de le faire dans une dynamique de partage, en le remplissant avec elle.

L'outil peut être remis à la personne proche aidante avant la première entrevue, afin qu'elle puisse le remplir elle-même ou choisir les thèmes qu'elle souhaite aborder. Lors de l'entrevue, la personne intervenante pourra ensuite passer en revue les réponses ou les thèmes choisis et en discuter avec elle.

Assurez-vous que les notes prises dans tout au long de l'outil reflètent bien les propos de la personne proche aidante. Un espace pour vos propres notes et remarques se trouve à la fin de l'outil.

L'ordre des sections

L'outil est structuré de manière à traiter d'abord les sujets factuels, avant d'aborder des aspects plus personnels ou émotionnels vers la fin. Toutefois, vous pouvez en tout temps modifier l'ordre des questions en fonction de la situation.

Il est possible que la discussion dans une section vous amène à vouloir approfondir certains enjeux soulevés dans une section ultérieure. Cet outil a été conçu afin de faciliter une discussion entre vous et la personne proche aidante. N'hésitez donc pas à développer les thèmes dans l'ordre qui convient à cette conversation.

Bien que l'outil soit disponible en formulaire interactif, l'utilisation de l'ordinateur pour le remplir lors d'une rencontre en personne n'est pas idéale, puisque l'outil doit être utilisé comme base pour discuter avec la personne proche aidante de ses besoins. Développer une connaissance des principaux thèmes permet de prendre des notes librement pendant la rencontre et de les retranscrire ensuite dans le formulaire.

4. La durée

Bien qu'il soit difficile d'estimer précisément le temps requis pour le compléter, une fois maîtrisé, cet outil peut généralement être rempli en une heure. Toutefois, cette durée diffère selon la situation et la personne proche aidante.

Une personne proche aidante peut répondre de manière très succincte à une question alors qu'une autre peut prendre 30 minutes pour le faire. Afin de bien gérer son temps, la personne qui remplit l'outil avec la personne proche aidante doit donc être capable d'encadrer cette dernière afin qu'elle ne s'écarte pas du sujet.

Combien de rencontres ?

Il est possible que plus d'une rencontre soit nécessaire pour faire l'évaluation. Il peut même être souhaitable de compléter l'outil en deux ou trois rencontres pour permettre à la personne de réfléchir à sa situation entre les séances. De plus, les enjeux liés à l'aide peuvent évoluer dans le temps et la personne peut vouloir approfondir ou même contredire des réponses données dans une première rencontre.

5. Interprétation des résultats

La section « Résumé », située à la fin de l'outil, vise à identifier les principales difficultés rencontrées par la personne proche aidante ainsi que les interventions recommandées pour chaque domaine problématique. Les réponses doivent s'appuyer à la fois sur les informations fournies par la personne proche aidante et sur votre propre évaluation de la situation. Cette section peut être remplie par la personne évaluatrice ou en collaboration avec la personne proche aidante. Son objectif est de poser les bases d'un plan d'intervention.

6. Limites de l'outil

Public-cible

L'outil AIDE-Proches a été conçu pour identifier les besoins d'une personne proche aidante qui apporte du soutien à une personne adulte (âgée de 18 ans et plus).

De plus, bien qu'il n'y ait pas de contre-indication à utiliser l'outil dans ce contexte, il faut noter qu'il n'a pas été testé auprès de jeunes personnes proches aidantes (moins de 18 ans). S'il est utilisé dans ce contexte, il conviendra alors d'adapter certaines questions à la réalité de la jeune personne proche aidante, par exemple en mentionnant les répercussions sur ses études plutôt que sur son travail.

Initialement, l'outil AIDE-Proches a été conçu pour une personne proche aidante qui prend soin d'une seule personne adulte. Si plusieurs personnes proches aidantes s'occupent d'une même personne, nous vous recommandons d'utiliser l'outil avec chaque personne séparément. Si plusieurs personnes sont soutenues, il est recommandé de remplir séparément les sections 2, 8, et 9 pour chacune d'elles.

7. Avant de commencer

Enjeux incontournables

Avant de commencer l'évaluation avec la personne proche aidante, il convient de se pencher sur certains facteurs susceptibles d'influencer sa situation, la perception de son rôle et son ressenti face à l'évaluation de ses besoins.

- ***De nombreuses personnes ne se considèrent pas comme des « personnes proches aidantes »***

Étant donné qu'une relation affective précède souvent la situation de proche aidance et se poursuit tout au long de celle-ci, bon nombre de personnes proches aidantes ne se considèrent pas comme telles. Elles s'identifient d'abord comme la mère, le conjoint, la fille ou l'ami de la personne qu'elles soutiennent, par exemple. Cette perception peut entraîner une réticence à participer à une discussion centrée sur elles-mêmes et sur leurs propres besoins.

- ***Une relation d'aide peut s'installer de façon soudaine***

C'est-à-dire que les personnes proches aidantes peuvent faire face à des situations exigeantes, stressantes et bouleversantes sans y être nécessairement préparées.

- ***Les personnes proches aidantes offrent souvent de l'aide à une ou un proche sans nécessairement bénéficier d'un réseau de soutien suffisant***

Étant donné les difficultés d'accès aux services, de nombreuses personnes proches aidantes disposent de peu de ressources pour être soutenues dans leur rôle. De plus, les exigences de l'aide peuvent les amener à s'isoler ou à être coupées de leur réseau familial ou social.

- ***La situation d'aide peut susciter une variété d'émotions***

Chaque personne proche aidante vit et évalue le fardeau de ses responsabilités de façon unique. Chacune est soumise à des pressions distinctes et retire une gratification différente du soutien qu'elle offre en fonction de son parcours individuel. Il est important de faire preuve de patience et de permettre à la personne proche aidante d'exprimer librement ses émotions.

- ***Les personnes proches aidantes peuvent être confrontées à divers facteurs de stress extérieurs à la relation d'aide***

Des sources de stress extérieures à la relation d'aide pourraient augmenter le poids des responsabilités des personnes proches aidantes. En effet, le stress qu'elles vivent ne découle pas toujours uniquement du travail d'aide; il peut être lié à d'autres facteurs

(travail, famille, couple, etc.). L'objectif de l'évaluation est de comprendre le lien entre le travail d'aide et les problèmes vécus par la personne proche aidante qui sont liés à la situation d'aidance elle-même.

→ *Les personnes proches aidantes ont souvent du mal à déterminer leurs propres besoins et à demander de l'aide par l'entremise des services en place*

Les personnes proches aidantes sont rarement consultées sur leurs besoins, souvent isolées et accaparées par leur rôle de soutien. Dans ce contexte, il peut être difficile de les amener à prendre conscience de leurs propres besoins. Armez-vous de patience pendant que la personne proche aidante réfléchit à sa situation.

→ *La proche aidance peut parfois se comparer à un travail*

À certains endroits dans l'outil, le terme « travail » est utilisé pour souligner le caractère exigeant et accaparant de l'aide. En effet, la nature de l'aide offerte à une personne ayant des incapacités peut s'apparenter – et même dépasser – la somme du travail accompli par une équipe de personnes intervenantes. Ce transfert de tâches, autrefois accomplies par des personnes intervenantes du réseau, vers les personnes proches aidantes peut amener un glissement en direction d'une « professionnalisation » inacceptable de la proche aidance, puisque plusieurs personnes proches aidantes ne souhaitent pas effectuer ces tâches. De plus, la *Politique nationale pour les personnes proches aidantes* énonce clairement qu'assumer ce travail devrait découler d'un engagement éclairé et volontaire de la part d'une ou d'un proche. Il ne convient donc pas d'avoir les mêmes attentes d'implication envers les personnes proches aidantes qu'envers une personne professionnelle qui a une responsabilité formelle et la formation nécessaire pour effectuer certaines tâches auprès de la personne bénéficiaire des services.

→ *Les personnes proches aidantes hésitent souvent à utiliser les services en place et peuvent avoir des réticences à l'égard d'une évaluation*

La peur du jugement, de mauvaises expériences liées aux services en place ou encore des valeurs personnelles peuvent freiner la volonté d'une personne proche aidante à solliciter de l'aide ou à se soumettre à une évaluation. Il est essentiel d'accueillir ces réticences avec compréhension et d'y répondre avec ouverture.

L'aspect évaluatif de l'outil peut être perçu comme un jugement de la performance des personnes proches aidantes. Afin d'éviter les malaises pouvant survenir devant cette perspective, l'expression « évaluation de la situation » peut être remplacée par « conversation pour discuter de la situation » lorsque vous présentez l'outil ou lorsque vous prenez rendez-vous pour utiliser l'outil.

→ *Il se peut qu'une personne proche aidante ne veuille pas se soumettre à une autre évaluation*

Certaines personnes proches aidantes, ou la personne qu'elles soutiennent, peuvent avoir déjà été évaluées à plusieurs reprises. Dans ce cas, elles pourraient juger excessive l'idée de devoir faire une nouvelle évaluation. De plus, si leurs préoccupations antérieures n'ont pas donné lieu à des interventions concrètes, elles risquent de ressentir de la frustration. Les personnes proches aidantes ne sont pas obligées de se faire évaluer, à moins que cet outil soit obligatoire pour accéder à certains services ou programmes, ce qui peut être expliqué.

Quelques précautions à prendre

Les personnes proches aidantes ont le droit de refuser de répondre à une ou plusieurs questions ou encore à une section. .

Il est fortement suggéré de procéder à l'évaluation en privé, surtout sans la présence de la personne aidée, afin que la personne proche aidante puisse se sentir libre de présenter sa propre perspective sur la situation.

Ressources complémentaires

Assurez-vous d'avoir en main les informations sur le soutien offert (p. ex. : renseignements sur les crédits d'impôt, ressources des organismes communautaires, etc.).

8. Guide d'utilisation par section

Chaque section de ce guide d'utilisation réfère à une section de l'outil et débute par une courte phrase que vous pouvez partager avec la personne proche aidante afin de lui expliquer pourquoi on pose les questions qui suivent.

À noter :
L'outil peut être adapté à la situation de chaque personne proche aidante. Dans certains cas, des sections peuvent ne pas être pertinentes. Cependant, il est préférable que la personne proche aidante choisisse elle-même de ne pas remplir une section. De la même façon, il pourrait être nécessaire d'adapter le libellé de certaines questions à la situation spécifique. Par exemple, si la personne proche aidante est encore aux études, la sous-section 5.6. concernera ses préoccupations à l'égard de ses études plutôt que son emploi.

SECTION 1 : PROFILS DE LA PERSONNE PROCHE AIDANTE ET DE LA PERSONNE AIDÉE

→ ***Pour mieux vous connaître et pour mieux connaître la situation d'aide.***

Cette section vise à recueillir les renseignements sociodémographiques de base. Si vous avez déjà obtenu ces informations par l'entremise d'autres outils, vous pouvez remplir cette section avant l'entrevue.

SECTION 2 : DESCRIPTION DU TRAVAIL D'AIDE

→ ***Aider les autres, c'est effectuer de nombreuses tâches. Ces questions vous sont posées pour comprendre le soutien que vous fournissez et les difficultés qui peuvent survenir.***

On pense souvent que le travail des personnes proches aidantes se résume aux AVD (activités de la vie domestique) et aux AVQ (activités de la vie quotidienne). Toutefois, cette section vise à décrire toutes les activités que la personne proche

aidante effectue auprès de la personne qu'elle aide. Ces activités incluent les soins médicaux, la supervision et le soutien émotionnel, l'identification et les démarches pour obtenir les ressources nécessaires pour la personne, ainsi que le maintien des services mis en place et la médiation entre la personne et d'autres interlocuteurs, notamment dans les situations d'enjeux de santé mentale ou de problèmes cognitifs.

Cependant, même l'identification de l'aide apportée pour les AVQ et les AVD n'est pas aussi simple que cela puisse paraître. En effet, plusieurs questions doivent être posées. Par exemple, est-ce que cette aide est offerte ***rarement***, ***fréquemment***, ***de façon imprévue ou habituelle***? Est-ce que l'aide requiert que la personne proche aidante soit ***à côté*** de la personne aidée, ***dans la même pièce*** ou ***dans les environs***? Quel est le ***degré d'effort*** exigé par activité? Faut-il ***convaincre*** la personne aidée, la ***superviser*** ou ***effectuer les tâches à sa place***? Est-ce que la personne aidée est ***active***, ***passive*** ou ***résistante***? Les réponses à ces questions vous aident à mieux comprendre la complexité de l'aide fournie.

Dans cette section, nous souhaitons également savoir si la personne éprouve des difficultés à réaliser ces activités, si elle reçoit du soutien pour les accomplir et si elle rencontre des problèmes liés à ce soutien.

Généralement, les questions peuvent être regroupées en fonction des activités de la sous-section. Par exemple :

- Est-ce que vous aidez « X » à manger, à s'habiller, à se laver ou à compléter ses soins d'hygiène?
  Laissez le temps à la personne de décrire tout ce qu'elle fait.
- Est-ce que vous ou d'autres personnes, professionnelles ou non, faites d'autres activités liées à ce domaine?
- Avez-vous de l'aide pour accomplir ces activités?
- Parmi toutes les activités que vous faites pour « X » dans ce domaine, est-ce que vous en trouvez certaines particulièrement difficiles, ou y a-t-il des difficultés avec l'aide formelle ou informelle que vous recevez?

La sous-section sur ***les soins physiques et infirmiers*** aborde non seulement les activités prises en charge par la personne proche aidante, mais aussi les activités de vérification nécessaire à l'égard de la personne aidée afin de s'assurer qu'elle s'occupe elle-même de certaines tâches, comme le maintien de son hygiène personnelle, la préparation de ses repas et la réalisation des exercices prescrits dans son plan de soins, etc.

La sous-section sur ***les tâches domestiques*** inclut l'aide financière offerte par la personne proche aidante à la personne qu'elle soutient ou l'aide qu'elle lui apporte pour les démarches juridiques, administratives ou financières.

La sous-section sur ***le soutien et la supervision*** réfère aux activités de soutien émotionnel, à la gestion du comportement et aux activités qui visent la sécurité de la personne aidée.

La sous-section sur ***la coordination et la médiation*** traite du travail effectué auprès de divers organismes et diverses personnes, ainsi que des actions requises pour garantir à la personne aidée un accès adéquat aux ressources essentielles (transport, interprétation, défense des droits, etc.). Il est également possible que la personne proche aidante joue un rôle de médiatrice entre la personne aidée et d'autres individus ou organismes.

Les ***questions 2.2 à 2.7*** visent à mieux contextualiser la situation de la personne proche aidante. Par exemple, elles explorent le processus de prise de décision. Il est important de noter qu'une personne proche aidante peut assumer

toutes ces tâches sans nécessairement avoir le pouvoir de décision sur leur organisation ou l'accès à du soutien.

La ***question 2.7***, qui porte sur les raisons ayant conduit une personne à devenir la principale responsable de l'aide, peut donner lieu à des réponses spontanées comme « C'est normal, je suis sa conjointe. » ou « C'est ma mère. » Toutefois, lorsqu'une personne répond, par exemple, « Parce que je n'ai pas le choix, il n'y a personne d'autre. », cela peut révéler des enjeux cruciaux liés à son travail d'aidance.

Les ***questions 2.8 et 2.9*** portent sur le soutien formel ou informel que la personne proche aidante reçoit ou désirerait recevoir. Cela lui permet de commencer une réflexion sur ses propres besoins en matière de soutien.

À la fin de cette section, vous devriez avoir une assez bonne compréhension de la situation et des dynamiques liées à l'aide.

Il se peut que certains sujets abordés dans cette section amènent la personne à exprimer des besoins spécifiques traités dans d'autres sections de l'outil. N'hésitez pas à approfondir ces enjeux avant de passer à la section 3.

SECTION 3 : RAPPORTS ENTRE LA PERSONNE PROCHE AIDANTE ET LE PERSONNEL DES DIFFÉRENTS SERVICES

→ ***Pour en savoir plus sur votre relation avec les autres personnes qui apportent du soutien, comme les médecins et les autres professionnels de la santé.***

Cette brève section vise à comprendre comment la personne proche aidante voit ses rapports avec le personnel des divers services avec lesquels elle est en contact, notamment avec le personnel médical. Parfois, l'information offerte par la personne proche aidante vous permet de faire des petites interventions qui peuvent améliorer la situation.

SECTION 4 : HABITATION ET TRANSPORT

→ ***Pour comprendre quelle influence la cohabitation ou le lieu de résidence peut avoir sur la situation.***

Cette section vise à analyser l'impact de la localisation des résidences sur l'organisation de l'aide et les contraintes qui en découlent. Celles-ci peuvent inclure, par exemple, l'éloignement géographique entre la personne proche aidante et celle qu'elle soutient ou encore des enjeux d'intimité liés à la cohabitation.

SECTION 5 : CONCILIATION DES RESPONSABILITÉS

→ ***Être une personne proche aidante tout en assumant vos autres responsabilités peut aussi avoir des conséquences sur votre vie.***

Cette section vise à comprendre comment les personnes qui assument d'autres responsabilités (enfants ou autres personnes à charge, engagements bénévoles, études, etc.) arrivent à les concilier avec leur travail de proche aidance ainsi que ce à quoi elles ont dû renoncer, faute de trouver des moyens de conciliation. Le travail de conciliation ou le fait d'avoir dû abandonner des engagements peuvent être des sources de stress et d'isolement. Cependant, il est aussi possible que le fait d'arrêter certains engagements ait eu un effet positif (p. ex. : rapprochement avec la personne aidée, diminution de l'inquiétude, etc.). C'est pourquoi il est toujours important d'avoir la perception de la personne proche aidante et ne pas sauter aux conclusions basées sur vos propres points de vue.

Notez qu'il y a une sous-section (5.6) qui s'adresse précisément aux personnes en situation d'emploi afin de comprendre si et comment le travail salarié est affecté par le rôle de proche aidance. Il n'y a pas beaucoup de questions concernant la vie professionnelle des personnes proches aidantes, puisque les personnes intervenantes ont souvent peu de marge de manœuvre auprès des employeurs pour modifier la situation.

Toutefois, lorsqu'elles le peuvent, les personnes intervenantes devraient diriger les personnes proches aidantes vers des ressources pouvant les aider.

SECTION 6 : COÛTS FINANCIERS DE L'AIDE

→ ***Le fait de prodiguer de l'aide peut occasionner de nombreuses dépenses.***

Souvent, les personnes proches aidantes assument plusieurs coûts associés à l'aide et aux soins. Ces coûts peuvent être une source de stress et avoir une incidence sur la vie de la personne. Cette section vise à comprendre dans quelle mesure la personne proche aidante contribue aux coûts de l'aide et des soins ainsi que les impacts financiers de la situation.

Parler d'argent peut être délicat. De plus, la personne proche aidante peut cacher sa situation par honte ou par peur de perdre des services. N'oubliez pas que la personne proche aidante a le droit de refuser de répondre à certaines questions. Dans cette section, on ne demande pas la situation financière en chiffres. Peu importe le revenu de la personne proche aidante, il s'agit de comprendre sa perception quant aux impacts que peut avoir son rôle sur sa situation financière. Il se peut que, de votre point de vue, la situation financière de la personne proche aidante semble « confortable ». Toutefois, elle peut, de son côté, éprouver des difficultés financières liées à son rôle. L'inverse est également possible.

Avant de comprendre les impacts financiers de l'aide et des soins, il pourrait être important de comprendre qui a des revenus et qui contrôle les dépenses. La ***question 6.1*** vise à déterminer s'il existe une situation de dépendance financière entre la personne aidée et la personne proche aidante. Plus précisément, elle cherche à savoir si la personne proche aidante dépend des revenus

de la personne aidée ou inversement. Elle permet également d'évaluer si la gestion des revenus et des dépenses pose un problème pour la personne proche aidante. Par exemple, cela peut être le cas si seule la personne aidée dispose d'un revenu et refuse de payer pour des services qui allégeraient la charge de la personne proche aidante.

Les ***questions 6.2 et 6.3*** visent à savoir si la situation financière pose des problèmes.

La ***question 6.4*** permet de déterminer si la personne proche aidante connaît les programmes fiscaux gouvernementaux auxquels elle pourrait avoir droit. Si ce n'est pas le cas, elle pourrait s'attendre à recevoir des renseignements à ce sujet. Il est donc essentiel d'avoir à disposition des ressources pertinentes, telles que des dépliants, des liens Web ou tout autre support d'information.

SECTION 7 : SANTÉ DE LA PERSONNE PROCHE AIDANTE

➔ ***Le fait de prendre soin d'une autre personne peut affecter votre santé.***

Cette section a pour objectif de recueillir des informations sur l'état de santé réel de la personne proche aidante, ainsi que sur sa perception de sa propre santé et les répercussions que cela peut avoir sur sa vie.

Les ***questions 7.1 à 7.3*** visent à comprendre comment la personne proche aidante perçoit sa santé physique et émotionnelle.

Les ***questions 7.4 et 7.5*** visent à évaluer si la personne proche aidante a observé une détérioration de différents aspects de sa santé depuis qu'elle assume ce rôle. Si elle est proche aidante depuis de nombreuses années, il est pertinent de lui demander si elle a remarqué des changements au cours des cinq dernières années en lien avec ses responsabilités de personne proche aidante.

À la ***question 7.4.3***, bien que l'interrogation de la personne proche aidante sur sa vie sexuelle ou intime puisse sembler délicate, les changements dans ce domaine peuvent la préoccuper ou avoir un impact significatif sur son bien-être. Il peut donc être pertinent d'aborder ces aspects dans le cadre d'un plan d'intervention, si cela s'avère nécessaire. Votre rôle est d'ouvrir la possibilité d'en discuter et éventuellement offrir du soutien dans ce domaine. Si la personne proche aidante ne désire pas en parler, il n'est pas nécessaire d'insister.

Les ***questions 7.5.2 et 7.5.5*** visent à comprendre les liens entre les problèmes de santé et le travail d'aide. En effet, il se peut que la personne proche aidante ressente des émotions négatives qui sont en lien avec d'autres événements de sa vie (p. ex : divorce d'un enfant, perte d'emploi d'un proche). Si la situation ne relève pas directement du rôle de proche aidance, elle ne fera généralement pas partie de notre intervention. Toutefois, selon votre jugement clinique, vous pouvez orienter la personne proche aidante vers des ressources de soutien complémentaires afin de l'aider à faire face à ces enjeux personnels.

La ***question 7.5.3*** permet à la personne proche aidante d'identifier les émotions qui sont problématiques pour elle.

La ***question 7.5.4*** identifie les stratégies que la personne proche aidante a déjà mises en place pour gérer ces émotions négatives. Elle permet

également d'évaluer si un soutien supplémentaire est nécessaire à cet égard.

SECTION 8 : RELATIONS ENTRE LA PERSONNE PROCHE AIDANTE, LA PERSONNE AIDÉE ET LA FAMILLE

➔ ***Le fait de prendre soin d'une autre personne peut aussi avoir une incidence sur vos relations avec les autres.***

L'objectif de cette section est de comprendre jusqu'à quel point la dynamique familiale et la relation avec la personne aidée sont des sources de stress ou des aspects positifs liés au rôle de proche aidance.

Les ***questions 8.1 et 8.2*** examinent les évolutions ainsi que les tensions pouvant survenir dans la relation entre la personne proche aidante et la personne aidée.

La ***question 8.3*** vise à identifier plus précisément les comportements problématiques susceptibles de causer du stress à la personne proche aidante. Elle permet également d'évaluer l'impact de ces comportements sur son bien-être.

La ***question 8.4*** interroge directement sur les besoins d'aide nécessaires pour gérer ces comportements.

Les ***questions 8.5 et 8.6*** visent à comprendre comment le travail d'aide a pu avoir des répercussions négatives sur les relations avec les autres membres de l'entourage.

Si vous avez suivi les thèmes dans l'ordre proposé, vous venez d'aborder des enjeux parfois lourds, tels que les difficultés financières, les problèmes de santé physique et émotionnelle, ou encore les défis liés à la relation avec la personne aidée et son entourage. Il est normal de ressentir une certaine charge émotionnelle après ces réflexions. Les prochaines questions visent donc à mettre en lumière des aspects plus positifs du rôle de proche aidance. Elles offrent l'occasion de se reconnecter aux raisons qui ont motivé ce choix – s'il s'agissait d'un choix – et de redécouvrir ce qui donne du sens à cet engagement.

La ***question 8.7*** vise à savoir si la personne se sent appréciée pour le travail qu'elle fait, en espérant qu'elle est en mesure de répondre favorablement. Dans le cas contraire, la ***question 8.7.2*** permet de comprendre comment ce manque d'appréciation l'affecte. Ensuite, la ***question 8.8*** permet de parler des aspects positifs du rôle de proche aidance.

La ***question 8.9*** vise à rappeler à la personne proche aidante ses forces et ses qualités dans le contexte du soutien qu'elle apporte à la personne aidée. Si la personne proche aidante n'est pas en mesure d'en nommer, la discussion que vous venez d'avoir avec elle sur les autres thèmes devrait vous permettre d'en identifier. Vous pouvez donc les lui mentionner (p. ex. : « À la lumière de tout ce dont vous m'avez fait part durant notre conversation, je vois que vous êtes très patiente, que vous êtes très bien organisée », etc.).

SECTION 9 : PRÉVOIR LES SITUATIONS DE CRISE ET PLANIFIER L'AVENIR

→ ***Se préparer pour faire face aux urgences et à l'avenir.***

Cette section est assez originale et rarement présente dans les outils d'évaluation. Pourtant, l'anticipation joue un rôle essentiel dans l'évaluation des personnes proches aidantes. Il s'agit de déterminer dans quelle mesure la personne proche aidante est préparée à faire face à une crise ou à une urgence, ainsi que la façon dont elle envisage l'avenir dans son rôle. Il est important de garder à l'esprit que l'évaluation doit se concentrer sur la personne proche aidante elle-même, et non sur la planification des besoins futurs de la personne aidée.

La ***question 9.1*** vise à connaître les plans pour faire face à une situation de crise, définie comme un changement soudain et imprévu.

Si la question demeure trop large pour la personne, la ***question 9.2*** offre des exemples concrets. Sélectionnez ceux qui s'appliquent à la situation d'aide.

En présentant ces exemples, la personne proche aidante peut mieux anticiper les différentes éventualités et prendre conscience de l'évolution constante de la situation. Elle peut également préciser si un plan est déjà en place, permettant ainsi à la personne évaluatrice d'en mesurer la pertinence face aux défis rencontrés.

La ***question 9.3*** met en lumière les aspects juridiques ainsi que les documents pertinents à posséder et à examiner avec la personne aidée.

Les ***questions 9.4 et 9.5*** permettent d'évaluer dans quelle mesure la personne proche aidante est prête à envisager l'avenir. Une réticence à aborder ce sujet peut indiquer les domaines dans lesquels elle aura besoin de soutien dans le futur.

La ***question 9.6*** a été conçue pour permettre à la personne proche aidante d'exprimer le fait qu'elle ne désire pas ou ne peut pas continuer à faire tout ce qu'elle fait actuellement. La plupart des personnes vont indiquer qu'elles souhaitent continuer à soutenir leur proche.

- Donc, la ***question 9.6.1*** permet d'introduire l'idée que ces personnes pourraient avoir besoin de soutien pour poursuivre, et que cela est tout à fait normal.
- Si jamais la personne proche aidante mentionne qu'elle ne peut pas continuer à soutenir sa ou son proche, la ***question 9.6.2*** permet d'explorer différentes avenues et de comprendre de quelle façon la personne envisage sa participation future dans le soutien à la personne aidée.

Pour les personnes ayant indiqué qu'elles pourraient envisager une forme de soutien, la ***question 9.7*** offre une liste de services potentiels dans votre communauté. Cette liste aide à identifier les ressources qui pourraient leur être utiles. Si certains services manquent, n'hésitez pas à les ajouter en fonction de votre réalité.

Certains services peuvent ne pas être offerts dans votre secteur. Toutefois, poser la question, même en l'absence desdits services, permet d'identifier ceux qui devraient être instaurés. Il est également important d'informer la personne proche aidante que l'identification d'un service qui pourrait l'aider ne garantit pas nécessairement qu'il sera accessible ou mis en place.

N. B. Idéalement, la prestation de soins spécialisés ne devrait pas reposer sur les épaules des personnes proches aidantes, dont ce n'est pas le métier. Cependant, dans des circonstances où leur participation à ces soins devient malheureusement nécessaire, leur fournir une formation adéquate peut être une forme de soutien bénéfique.

Si la personne identifie de nombreux services, la ***question 9.8*** lui permet de les prioriser.

- La ***question 9.8.1*** permet aux personnes proches aidantes d'identifier des services qui pourraient les soutenir directement, en mettant légèrement moins l'accent sur les services destinés à la personne aidée.

Nous avions envisagé de supprimer la ***question 9.9***, mais, étant donné le grand nombre de réponses positives, nous avons finalement décidé de la conserver.

La ***question 9.10*** permet de constater le peu d'interventions qui s'adressent spécifiquement aux personnes proches aidantes.

SECTION 10 : AUTRES RENSEIGNEMENTS

Cette section permet à la personne proche aidante d'ajouter toute information supplémentaire qu'elle juge pertinente. Par exemple, des précisions sur les croyances culturelles ou d'autres aspects de la dynamique familiale peuvent aider à mieux contextualiser les réponses fournies précédemment.

SECTION 11 : COMMENTAIRES DE LA PERSONNE ÉVALUATRICE

Lors de l'évaluation, il est essentiel de retranscrire avec précision les propos de la personne proche aidante ainsi que sa perception de la situation, tels qu'elle vous les a exprimés. Cette section vous permet donc d'ajouter vos propres commentaires et observations.

AIDE-PROCHES : RÉSUMÉ

La section « Résumé », située à la fin de l'outil, vise à identifier les principales difficultés rencontrées par la personne proche aidante ainsi que les interventions recommandées pour chaque domaine problématique. Les réponses doivent s'appuyer à la fois sur les informations fournies par la personne proche aidante et sur votre propre évaluation de la situation. Cette section peut être remplie par la personne évaluatrice ou en collaboration avec la personne proche aidante. Son objectif est de poser les bases d'un plan d'intervention.

ÉTAPE 1

Cochez le qualitatif qui correspond le mieux au degré de difficulté rencontré par la personne proche aidante pour chaque domaine évalué.

Dans les tâches liées aux soins jusqu'aux relations interpersonnelles (**sections 2 à 8**)

Pas de difficulté	Ne requiert aucun soutien.
Difficulté faible	Ne requiert aucun soutien immédiat.
Difficulté moyenne	Requiert du soutien. Le domaine devrait se trouver dans le plan d'intervention.
Difficulté élevée	Requiert du soutien. Le domaine devrait être une priorité dans le plan d'intervention et être pris en charge à court terme.
Difficulté extrême	Requiert du soutien immédiat. Les difficultés dans ce domaine sont considérables.

Dans le domaine de la planification (**section 9**)

Pas de difficulté	Le plan en place est suffisant.
Difficulté faible	Le plan est en place, mais quelques questions / soucis subsistent.
Difficulté moyenne	Le plan est en place, mais il est insuffisant.
Difficulté élevée	Reconnaît les problèmes, mais il n'y a aucun plan formel en place.
Difficulté extrême	Ne reconnaît pas les problèmes/aucun plan en place.

Pour vous aider à répondre, consultez les sections de l'évaluation mentionnées ci-dessous. Prenez également en compte les informations recueillies tout au long de l'évaluation, notamment lors de l'utilisation de l'outil.

- Tâches liées aux soins : Section 2
- Services formels : Section 3
- Logement/transport : Section 4
- Conciliation des rôles : Section 5
- Coûts financiers : Section 6
- Santé personnelle : Section 7
- Relations : Section 8
- Planification : Section 9

ÉTAPE 2

Indiquez si une dégradation est possible dans chaque domaine au cours des prochains mois et, le cas échéant, s'il s'agit d'un aspect à surveiller.

ÉTAPE 3

Résumez les principaux domaines problématiques en précisant, pour chacun, des pistes d'intervention possibles. En général, les domaines ayant obtenu une évaluation de difficulté moyenne ou élevée devraient être inclus. Si un domaine présente un degré de difficulté extrême, une intervention immédiate (dans un délai de 48 heures) est présumée nécessaire afin de prévenir une détérioration critique de la situation.