

# **COMMENT L'INFIRMIÈRE PARVIENT-ELLE À COOPÉRER AVEC LE PROCHE AIDANT POUR FACILITER LES SOINS À DOMICILE ?**

## ***QUELLE FORME DE RELATION AVEC LE PROCHE AIDANT ET COMMENT RÉPONDRE A SES BESOINS ?***

### **Travail de Bachelor**

**Butty Nathalie N° 12657789**

**Vispo Dahl Catalina N° 12655387**

**Zizzari Sara N° 12655445**

Directeur:	Diby Marc – Infirmier expert en soins intensif, adjoint scientifique HES
Jury externe :	Zecca Walter - Infirmier spécialisé, Directeur des pratiques professionnelles Institut pour le Maintien à Domicile Genève.

**Genève, Juillet 2015**

## Déclaration

« Ce travail de bachelor a été réalisé dans le cadre d'une formation en soins infirmiers à la Haute école de santé - Genève en vue de l'obtention du titre de *Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers* ». L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans le travail de bachelor, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs, ni celle du directeur du travail de bachelor, du juré et de la HEdS.

Nous attestons avoir réalisé seuls/seules le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie ».

Fait à Genève, le 16 juillet 2015

Sara Zizzari, Catalina Vispo Dahl & Nathalie Butty.

## **Remerciements**

A Monsieur Marc Diby, adjoint scientifique à la Haute école de Santé de Genève, pour son accompagnement et ses précieux conseils tout au long de la réalisation de cette revue de la littérature.

Walter Zecca, pour avoir accepté d'être notre expert lors de la soutenance de ce travail de Bachelor.

Nos proches qui nous ont encouragés et aidés pour la correction de ce travail.

## **Résumé :**

### **Introduction**

Avec l'augmentation de la population vieillissante, les soins à domicile sont plus demandés afin de favoriser le maintien à domicile. Le rôle du proche aidant est donc une ressource essentielle pour l'infirmière qui devra alors créer un partenariat avec celui-ci.

### **Méthode**

Une revue de la littérature a été conduite en interrogeant les bases de données CINAHL, Pubmed et Banque de données en santé publique (BDSP).

### **Résultats**

La nature de la relation établie par l'infirmière avec le proche aidant en soins à domicile a été décrite par Ward-Griffin & McKeever (2000).

L'outil ESPA qui est l'adaptation de l'outil COAT a été créé afin de permettre l'évaluation des besoins du proche aidant et de mettre en place des stratégies d'intervention adaptées. Il est important de préserver le proche aidant car il est le pilier de la prise en soin à domicile.

### **Discussion**

L'outil ESPA est comparé à l'échelle de Zarit dans le but de mettre en évidence ce qu'il apporte en plus dans les soins à domicile. D'après une approche systémique du soin à domicile selon le modèle de McGill, l'infirmière devrait privilégier une relation de partenariat.

### **Conclusion**

L'utilisation de l'outil ESPA paraît plus pertinente dans le but d'établir une coopération entre l'infirmière et le proche aidant, ainsi que de permettre la mise en œuvre d'une relation de type « travailleur-travailleur ». L'évaluation des besoins du proche aidant va faciliter le positionnement de l'infirmière dans la relation soignant - proche aidant.

### **Mots-clés :**

Soins à domicile, partenariat, proche aidant, relation et collaboration

### **Key words :**

Homecare services, partnership, family caregiver, relationship and collaboration

## Liste des abréviations

<b>HEdS</b>	Haute Ecole de Santé – Genève
<b>HES-SO</b>	Haute école spécialisée de Suisse occidentale
<b>BDSP</b>	Banque de données en santé publique
<b>ESPA</b>	Entente sur le Soutien aux Proches Aidants
<b>COAT</b>	Careers Outcome Agreement Tool
<b>OMS</b>	Organisation mondiale de la santé
<b>RAI</b>	Résident Assessment instrument
<b>PICOT</b>	Population cible, Intervention, Comparaison, Outcomes (résultats) et Temps
<b>CLSC</b>	Centres locaux de services communautaires

## Liste des tableaux

Tableau 1. Tableau comparatif des études retenues pour l'analyse critique.....	16
Tableau 2. Tableau mettant en lien les types de relations et les besoins identifiés selon l'outil ESPA .....	25

## Liste des figures

Figure 1. Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles.....	8
Figure 2. Bulles indiquant les similitudes et les spécificités des deux outils.....	21

## Table des matières

1.	Introduction .....	1
1.1.	Problématique .....	1
1.1.1.	Vieillesse de la population.....	1
1.1.2.	Soins à domicile .....	2
1.1.3.	Proche aidant .....	2
1.2.	Cadre théorique .....	3
1.2.1.	Ancrage disciplinaire.....	3
1.2.2.	Coping .....	4
1.2.3.	Métaconcepts .....	4
1.3.	Question de recherche .....	5
2.	Méthode.....	6
2.1.	Sources d'information et stratégie de recherche documentaire.....	6
2.2.	Diagramme de flux.....	8
3.	Résultats.....	9
3.1.	Analyse critique des articles retenus.....	9
3.1.1.	Les répercussions du rôle de proche aidant .....	9
3.1.2.	Evaluation des besoins .....	10
3.1.3.	La nature des relations .....	12
3.1.4.	Facteurs qui influencent la relation .....	14
3.2.	Tableau comparatif .....	15
4.	Discussion.....	20
4.1.	Comparaison des outils d'évaluation des besoins du proche aidant. ....	20
4.1.1.	Echelle de Zarit.....	20
4.1.2.	Outil COAT/ESPA.....	20
4.1.3.	Evaluation des besoins des proches aidants similitudes – spécificités des deux outils ....	21
4.2.	Le modèle de McGill en lien avec la problématique .....	21
5.	Conclusion .....	23
5.1.	Apports et limites du travail .....	23
5.2.	Recommandations.....	23
5.2.1.	La relation à privilégier avec le proche aidant .....	23
5.2.2.	Propositions de comportements que le soignant doit adopter avec le proche aidant.....	23
5.2.3.	L'ESPA un outil d'évaluation des besoins du proche aidant pour le maintien à domicile. .	24
6.	Références.....	26
7.	Annexes.....	29

# 1. INTRODUCTION

L'accroissement de l'espérance de vie conduit à une augmentation de la population vieillissante. Avec l'âge avancé, les limitations fonctionnelles conduisent à une perte de l'autonomie ainsi qu'une baisse de la qualité de vie. Cette population a besoin d'une aide régulière, c'est pour cela qu'elle peut être menée à faire appel aux soins à domicile. Le proche aidant joue un rôle primordial pour le maintien à domicile du bénéficiaire de soins. Il est donc important d'identifier les stratégies que l'infirmière peut mettre en place pour créer le meilleur partenariat afin d'optimiser la prise en soins.

## 1.1. Problématique

### 1.1.1. *Vieillesse de la population*

En Suisse, l'espérance de vie est en augmentation due à l'amélioration de la qualité de vie et l'évolution de la médecine ; ceci ayant pour conséquence, un vieillissement de la population. En effet, selon les statistiques de la Confédération suisse, en 2013, les personnes âgées de 65 ans et plus représentaient un taux de 17.6% alors qu'en 1970, elles étaient à hauteur de 11.5%. (Confédération suisse, 2014). Par ailleurs, il est prédit qu'entre 2005 et 2030, cette population augmentera de 65%.

A Genève, les personnes âgées de 65 ans et plus représentaient 16.4% de la population en 2013 et ce nombre augmentera de 45% entre 2005 et 2030. Tout comme le canton de Genève, les cantons de Glaris, Neuchâtel et Bâle-ville sont les seuls où la population en âge d'être à la retraite ne dépassera pas une croissance de 50% (Confédération suisse, 2013).

On remarque que ce phénomène est mondial et qu'il ne cesse d'augmenter. En effet, selon les prévisions de l'OMS, en 2050, la population mondiale des personnes âgées de plus de 60 ans doublera, passant à 22% contre 11% en 2006 (OMS, 2014).

Faire référence au vieillissement de la population conduit également à parler de la multimorbidité. Puisque la population vieillit, les personnes sont davantage atteintes de maladies chroniques s'accumulant avec l'âge. Selon une étude sur la multimorbidité des personnes de 50 ans et plus, en vieillissant, ces personnes perdent leur fonction motrice et organique cela ayant pour conséquence une limitation fonctionnelle, une perte de l'autonomie ainsi qu'une baisse de la qualité de vie pouvant conduire à une évolution moins favorable (Observatoire suisse de la santé, 2012). Pour ces raisons, les personnes âgées ont besoin d'une aide régulière consistant en des soins qui se font, soit dans un établissement médico-social, soit qui se poursuivent à domicile, avec l'aide de professionnels soignants et de proches aidants. La difficulté de la prise en charge dépendra donc de l'atteinte de la maladie et de son évolution.

### **1.1.2. Soins à domicile**

Pour de nombreuses raisons personnelles, les personnes âgées préfèrent recevoir des soins à domicile plutôt que d'être dans une institution médicalisée.

D'après les statistiques de la Confédération Suisse, en 2013, 261'408 personnes ont bénéficié de prestations à domicile. Il s'agit de 3,2% de la population totale. 48% des bénéficiaires avaient 80 ans et plus (Office Fédérale des StatistiqueS, 2013).

Une étude effectuée par les universités de Zurich et de Berne suite à la demande de « l' Association suisse des services d'aide et de soins à domicile », démontre qu'en 2008, les types de soins à domicile les plus demandés sont : les soins corporels, la douche et le bain, sans oublier les achats et les tâches ménagères. Cette étude met en évidence le fait que les tâches de la vie quotidienne ainsi que les soins personnels deviennent difficiles à accomplir pour ces personnes en raison de la diminution de leur autonomie. Cela peut être dû à des maladies ou tout simplement au vieillissement (« Age Care-SuisseLatine-Brochure.pdf », s. d.).

L'évaluation des besoins des personnes est réalisée à l'aide d'un outil utilisé par l' « Association suisse des services d'aide et de soins à domicile ». Cela permet de s'adapter aux spécificités de chacun et de prodiguer des soins individualisés. Il s'agit du « RAI-domicile-suisse ». Sur la base d'une évaluation globale standardisée qui recueille des données concernant l'état de santé et l'état fonctionnel de la personne, mais également des informations sur les aidants informels, la méthode RAI permet en outre de réaliser un plan de prise en soin individualisé, de se conformer à des indicateurs qualité et de financer les soins selon des profils (Monod., Büla, Hongler, Castelli & Clivaz-luchez, 2011).

### **1.1.3. Proche aidant**

Dans le cadre des soins à domicile, la famille du patient peut faire partie intégrante de la prise en soin en y assurant la continuité étant donné qu'elle est aux côtés du patient plus souvent que ne l'est l'infirmière. Elle assiste la personne malade dans les activités de la vie quotidienne, tels que la toilette, l'habillage/déshabillage, l'alimentation, la mobilisation, les courses, les tâches ménagères et la gestion des finances.

La commission consultative définit le proche aidant comme suit :

« Une personne de l'entourage immédiat d'un individu dépendant d'assistance pour certaines activités de la vie quotidienne, qui, à titre non-professionnel et informel, lui assure de façon régulière des services d'aide, de soins ou de présence, de nature et d'intensité variées destinés à compenser ses incapacités ou difficultés ou encore d'assurer sa sécurité, le maintien de son identité et de son lien social. Il peut s'agir de membres de la famille, voisins ou amis. Cela ne concerne pas les formes organisées de bénévolat » (République et canton de Genève, 2012).

Le membre de la famille qui s'occupe d'un proche a pour appellations : proche aidant, aidant-naturel ou aidant informel. Dans certains cas, il arrive que le proche aidant doive s'occuper du patient par contrainte et non par choix du fait qu'il n'y ait personne d'autre pour le faire ou pour des raisons financières, ce qui ne lui facilite pas la tâche.



L'action de l'entourage personnel ne touche pas seulement la sphère privée mais aussi la société sur laquelle elle a un impact favorable. En effet, en gardant leur proche à la maison, la famille diminue le coût de la prise en soin du patient en épargnant une hospitalisation ou un placement en maison de retraite onéreux.

Le proche aidant consacre en moyenne 10 heures par jour à s'occuper d'un proche, alors que l'infirmière dédit en moyenne 47 heures par client et par an (Office cantonal de la statistique, 2013 ; Thomas, 2009). Cette prise en soins de la part du proche aidant a comme répercussions de la fatigue dans 82,3% des cas. Il perd du poids et sa qualité de sommeil est diminuée. Son état de santé se retrouve détérioré. C'est pourquoi le proche aidant a certains besoins et attentes de la part des professionnels à domicile (Thomas, 2009).

L'évaluation de la surcharge de travail et ses répercussions sur l'état de santé du proche aidant est estimée grâce à l'échelle de Zarit. Cette échelle comprend une liste d'affirmation caractérisant l'état habituel des personnes qui ont à charge quotidienne un proche malade.

Par ailleurs, d'autres outils ont été créés afin de faciliter la relation entre les proches aidants et les infirmières à domicile, dont le COAT (Careers Outcome Agreement Tool). Cet outil, développé par des chercheurs britanniques et suédois, se base sur l'évaluation des besoins de soutien des proches aidants pour ainsi créer un partenariat aidant-intervenant.

## **1.2. Cadre théorique**

Le modèle de McGill se situe dans le paradigme de l'intégration, mais prend aussi en compte la simultanéité. Ce modèle n'est pas un modèle conceptuel mais une théorie intermédiaire ; un modèle centré sur la communauté. Ce modèle a été élaboré par la théoricienne canadienne Moya Allen. Cette dernière fait partie de l'école de l'apprentissage de la santé, plus précisément orientée sur l'apprentissage de la famille.

### **1.2.1. Ancrage disciplinaire**

Nous avons décidé d'utiliser le modèle conceptuel de McGill car, prenant en compte la famille du patient, il nous semble adapté à notre thématique qui rappelons-nous traite de l'entourage personnel du patient. Il est donc tout naturel que ce modèle s'inscrive dans l'école de l'apprentissage de la santé qui promeut un comportement visant à l'amélioration de la santé de la personne et de son entourage. Le modèle conceptuel de McGill est axé sur la collaboration entre la personne/famille et l'infirmière dans le but de dispenser un apprentissage à la famille du patient qui améliorera la santé de chacun. Ainsi, ce modèle qui s'oriente sur la promotion de la santé, inclut les aspects de soins communautaires et reconnaît l'entourage du patient comme un authentique partenaire de soins.

La théorie permet à l'infirmière d'être dans un rôle d'intervenant pivot auprès de la personne soignée et de sa famille. Elle met en place un système à trois dimensions incluant de façon indissociable, le

patient, sa famille et l'infirmière. En effet, la démarche de soins prend en considération la relation de collaboration dans ses trois dimensions en se basant sur la participation de ces derniers, la négociation, le partage des responsabilités et une distribution équivalente qui n'est pas associée à la hiérarchie du pouvoir. Le but de ce modèle dans les soins infirmiers est de maintenir, renforcer et développer la santé du patient et de son entourage en favorisant le développement de l'apprentissage adapté à leur situation familiale par l'enseignement du soignant.

Le processus d'apprentissage comprend le développement de la famille et ses membres, ainsi que le « coping ».

### **1.2.2. « Coping »**

Selon Lazarus & Folkman (1984), cités par Paulhaun (1992), le « coping » est l'ensemble des stratégies qu'un individu élabore lorsqu'il est confronté à un événement perçu comme stressant afin de maîtriser, tolérer ou diminuer son impact sur son équilibre physique et psychologique.

Ces stratégies, qui peuvent être conscientes ou inconscientes, sont considérées comme adéquates si elles permettent à l'individu de faire face à la situation dans l'immédiat et non sur le long terme. Les deux stratégies de « coping » mises en place sont la régulation émotionnelle, lorsque la situation est considérée comme incontrôlable ou la résolution de problèmes quand la situation peut être contrôlée. Ces stratégies sont mises en place par la personne en adoptant divers comportements tels que l'évitement, la vigilance, la prise de distance, la « positive attitude » et la confrontation (Pronovost, 2010 ; Paquette-Desjardins & Sauvé, 2008).

### **1.2.3. Métaconcepts**

Egalement appelés métaparadigmes, les métaconcepts permettent une vue d'ensemble d'une théorie infirmière par les concepts suivants : « personne », « soins », « santé » et « environnement ». Ils précisent les concepts centraux de la discipline et tentent d'en expliquer la relation (Pepin, Kérouac & Ducharme, 2010).

#### **1.2.3.1. La personne**

« Conceptualisée en tant qu'unité familiale, la personne et la famille sont des systèmes ouverts, en interaction constante l'un avec l'autre, ainsi qu'avec l'environnement et la communauté. Elle est capable d'apprendre différentes stratégies de « coping », et de mobiliser des ressources, force et potentialités. La famille est active et elle apprend aussi de ses expériences antérieures ».

#### **1.2.3.2. Le soin**

« Le soin est centré sur la promotion de la santé ; l'infirmière, le patient et sa famille sont des partenariats de collaboration. Le rôle de l'infirmière est de mettre l'accent sur le potentiel des familles à s'engager dans l'apprentissage des comportements de santé qui doivent se développer au sein de la famille. Cela permet ainsi d'aider les familles à développer leur potentiel de santé. »

#### *1.2.3.3. La santé*

« La santé et la maladie sont deux concepts distincts qui peuvent coexister chez une personne à des degrés distincts. Les points-clé de la santé sont le « coping » qui est la capacité de s'adapter, et le développement, qui consiste en la prise de conscience et une mobilisation des ressources internes. La santé est un phénomène familial déterminé par le contexte social. Elle se développe par l'apprentissage des comportements sains et implique une participation active. La santé est aussi un processus dynamique, qui est vue comme un mode de vie, une façon d'être, de croître et de devenir. »

#### *1.2.3.4. L'environnement*

« L'environnement est le contexte d'apprentissage dont la famille constitue le premier contexte d'apprentissage de la santé. Les qualités d'un environnement soutenant l'apprentissage incluent les valeurs considérant des événements ordinaires de la vie familiale comme des occasions légitimes d'apprendre et de croître. Ces qualités incluent également la disponibilité des connaissances et des ressources, et l'accessibilité à des familles qui ont les mêmes préoccupations. Il n'y a pas de séparation entre la personne et l'environnement, car ils sont en interaction constante entre les deux parties ».

### **1.3. Question de recherche**

Quel type de relation l'infirmière établit-elle avec le proche aidant pour faciliter les soins à domicile en tenant compte de ses besoins ?

## 2.MÉTHODE

La méthode explique la mise en œuvre pour réaliser ce travail de Bachelor en décrivant les étapes effectuées pour trouver les articles scientifiques afin de répondre à la problématique de base. Pour cela, des bases de données ont été consultées afin de trouver les articles scientifiques, et une identification de PICOT et des mots clés ont été retenus et utilisés pour filtrer les recherches documentaires. Grâce à des critères d'éligibilité des études, des recherches ont été retenues.

### 2.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire

Ce travail de Bachelor est basé sur des articles scientifiques trouvés à l'aide d'outils documentaires mis à disposition sur le site internet de la Haute Ecole de Santé. Le centre de documentation, sur le site de Champel, facilite l'accès à des bases de données spécifiques (par exemple, CINAHL, Pubmed, Banque de données en santé ou Google Scholar) et permet, à travers des mots clés, de parvenir à des études scientifiques.

La formulation PICO sur laquelle la recherche s'est basée :

P	I	C	O
Proches-aidants s'occupant de personnes de plus de 65 ans AND personnels soignants	Influence du proche aidant sur la prise en soin du soignant		Comment les infirmières et les proches aidants coopèrent afin d'optimiser la prise en soins à domicile.
caregivers family caregivers	Home care services		relationships partnerships

Les équations de recherche :

Home care services AND family caregivers AND relationships

62 articles sur CINAHL ont été trouvés dont 2 ont été retenus :

- Funk, L. & Stajduhar, K. (2011). Analysis and Proposed Model of Family Caregivers' Relationships With Home Health Providers and Perceptions of the Quality of Formal Services.
- Allen, N. Gantert, T. W., McWilliam, C. L. & Ward-Griffin, C. (2009). Working it out together :
  - family caregivers' perceptions of relationship-building with in-home service providers.

#### Home care service AND caregivers AND partnership

12 articles sur CINAHL ont été trouvés dont 1 a été retenu :

- Fleming, P. Lane, P., McKenna, H. & Ryan, A. (2003). The Experience of the Family Caregivers' Role : A Qualitative Study.

#### Home care service AND caregivers AND partnership

3 articles sur PubMed ont été trouvés dont 2 ont été retenus :

- Cron, C., Ducharme, F., Hanson, E., Lévesque, L., Magnusson, L., Nolan, J. & Nolan, M. (2009). Validation d'un outil pour les proches-aidants.
- Cron, C., Ducharme, F., Hanson, E., Lévesque, L., Magnusson, L., Nolan, J. & Nolan, M., (2010). Mise à l'essai d'un outil d'évaluation des besoins de soutien des proches-aidants d'un parent âgé à domicile : un outil ayant un potentiel d'application en Europe francophone.

#### Home care team AND caregivers AND relationships

21 articles sur CINAHL ont été trouvés dont 1 article a été retenu :

- Hawranik, G. & Strain, L. (2007). Giving the voice to informal caregivers of older adults.

#### Home Care Services AND Professional-Family Relations AND Caregivers AND cooperative

29 articles sur PubMed ont été trouvés dont 1 a été retenu :

- Ward-Griffin, C. & McKee, P. (2000). Relationships between Nurses and Family Caregivers : Partners in Care ?

#### Caregiver AND relationship with family AND homecare services

8 articles ont été trouvés sur PubMed dont un seul a été retenu :

- Cron, C., Ducharme, F., Hanson, E., Lévesque, L., Magnusson, L., Nolan, J. & Nolan, M. (2010). A partnership approach to service needs assessment with family caregivers of an aging relative living at home: a qualitative analysis of the experiences of caregivers and practitioners.

1 article identifié à partir des articles sélectionnés dans les bases de données :

- Hanson, E., Magnusson, L. & Nolan, J. (2008). Swedish experiences of a negotiated approach to carer assessment: the Carers Outcome Agreement Tool. Journal of Research in Nursing, 13(5), 391-407.

#### Critères d'inclusion :

- Personnes âgées d'une moyenne de 65 ans et plus
- Recherche effectuée dans soins à domicile comprenant des proches aidants
- Relation entre proche aidant et soignant
- Recherche ayant été faite entre 2000 jusqu'à aujourd'hui
- Etudes européennes ou nord-américaines

Critères d'exclusion :

- Qu'il s'agisse de soins réalisés dans des cliniques ou hôpitaux
- Etudes ne répondant pas à la question de recherche
- Articles qui ne correspondent pas aux critères de la grille de lecture critique d'un article scientifique
- Articles réalisés avant 2000

## 2.2. Diagramme de flux

Le processus d'identification des articles est présenté dans le diagramme de flux (Figure . Ce processus permet de trier les articles scientifiques par une sélection réalisée sur le titre dans un premier temps, puis sur le résumé.

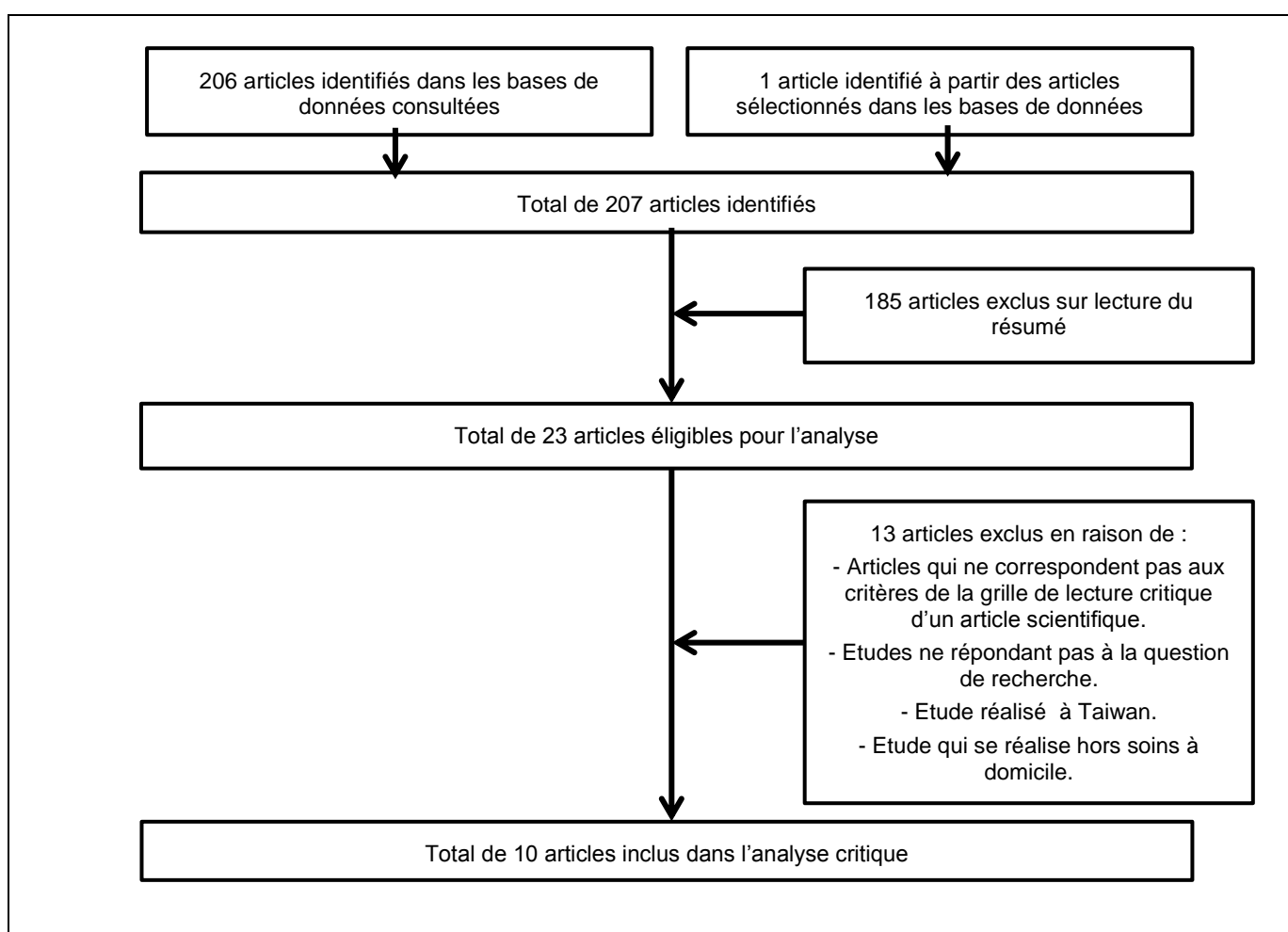


Figure 1. Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles

### 3. RÉSULTATS

Lors de la lecture des articles, il en est ressorti quatre différents pôles de résultats qui sont les suivants : les répercussions du rôle de proche aidant, l'identification des besoins des proches-aidants à l'aide d'un outil d'évaluation, la nature des relations entre le soignant à domicile et le proche aidant, ainsi que les facteurs qui influencent la relation.

#### 3.1. Analyse critique des articles retenus

##### 3.1.1. *Les répercussions du rôle de proche aidant*

Les objectifs de l'étude de Lane, McKenna, Ryan & Fleming (2003) étaient d'examiner les besoins de santé et de services sociaux perçus par les proches aidants de personnes âgées et d'explorer leurs expériences de soins à domicile. L'étude explore les aspects positifs et négatifs d'être un proche aidant qu'elle divise en plusieurs catégories:

La première catégorie développe le rôle du proche aidant. Ce dernier exprime une sensation de plénitude par rapport à son rôle auprès d'un membre de sa famille. Il espère y trouver une certaine satisfaction dans le fait de se donner entièrement dans cette relation. Cependant, l'étude relève que certains expriment qu'il s'agit d'un sacrifice et d'un devoir, car ils se doivent d'être loyaux et aimant envers un membre de leur famille.

L'article fait référence comme deuxième catégorie à l'impact du rôle de proche aidant ; impact perçu sur son état mental. Le proche aidant ressent une détérioration au niveau psychologique à cause du stress, du manque de sommeil et de l'isolement social dû à la complexité de cette nouvelle relation. Le rôle et les responsabilités se retrouvent alors bouleversés une fois qu'il devient proche aidant. Dans l'article cité, lorsque le proche aidant est questionné sur les stratégies d'adaptation qu'il met en œuvre pour faire face à la situation, il dit que le soutien de la famille est une ressource. Mais cette ressource a tendance à être bouleversée si le membre de la famille n'est pas reconnaissant envers le proche aidant.

D'autre part, l'article de Hawranik & Strain (2007), fait également référence à l'état de santé du proche aidant. Ce dernier remarque que son état de santé se détériore au fur et à mesure. Il y a aussi une atteinte au niveau psychologique, car prendre en soins un proche est un facteur qui peut engendrer une prise de médicament antidépresseur. Le proche aidant se sent aussi responsable de la santé de son proche donc il a de la difficulté à lâcher prise par rapport à la situation.

De plus, l'article explique que les liens sociaux du proche aidant se retrouvent fragilisés. Ce dernier fait part d'un sentiment d'isolement, car il est épuisé par la situation qui lui prend énormément de temps et

d'énergie. Le lien avec le reste de la famille se retrouve lui aussi perturbé. Le proche aidant fait part de sa frustration de devoir être souvent le seul à fournir de l'aide au parent malade ; cela créant des conflits avec les autres membres de la famille.

Pour finir, l'article fait part que le proche aidant considère son emploi comme une distraction importante et même essentiel à leur santé mental . Malheureusement, la réalité de leur situation fait qu'il y ait des conséquences au niveau de leur travail. L'article explique que le proche aidant va être mené tôt ou tard à réduire ses heures de travail, certaines personnes allant même jusqu'à quitter leur emploi ou prendre une retraite anticipée.

### **3.1.2. *Evaluation des besoins***

D'après de nombreuses recherches effectuées sur le soutien des proches-aidants, des chercheurs suédois ont approfondi des moyens pour faire valoir et soutenir les proches aidants s'occupant de leur proche âgé à domicile afin d'éviter les complications liées à la qualité de vie (Hanson, Lennart & Janet, 2008). Cela les a conduit à l'élaboration du COAT (Careers Outcome Agreement Tool), basée sur la création d'un partenariat entre les professionnels soignant à domicile et les proches aidants (Lévesque & al., 2008). Quatre domaines ont été identifiés permettant de développer cet outil, qui sont :

- « Une bonne qualité de vie de la personne soignée.
- Une bonne qualité de vie pour le personnel soignant.
- Reconnaissance et soutien dans le rôle du proche aidant.
- Résultats des processus des services à domicile. »

Les questionnaires du COAT sont réalisés de sorte que les soignants et les proches-aidants puissent identifier les domaines qui contribueront dans le soutien et la détermination en commun des objectifs spécifiques à la situation. Cela permet une prise en charge de qualité. Non seulement cet outil a été créé pour les infirmières, mais aussi pour de nombreux autres professionnels exerçant à domicile, tels que les travailleurs sociaux ou d'autres professionnels paramédicaux. Ainsi, ils peuvent l'utiliser au quotidien dans leur pratique pour répondre aux besoins des proches-aidants.

Le COAT est une approche qui vise à collaborer entre les professionnels et les proches-aidants. Ces derniers sont considérés comme co-experts de la situation, car leurs connaissances et leurs expertises sont complémentaires afin de répondre au mieux aux besoins de chacun. L'alliance entre les partenaires se crée au moment du partage commun des expertises (Lévesque & al., 2008).



Cet outil encourage deux notions fondamentales pour que les services de soins à domicile soient efficaces selon les proches aidants, à savoir, la symétrie et la synchronie. La symétrie est la façon dont le proche aidant et l'infirmière se mettent d'accord sur les interventions pour combler les besoins, tandis que la synchronie concerne la rapidité quant au moment de les recevoir. L'aide d'un tel outil permettra d'identifier les besoins le plus rapidement possible afin de prévenir l'épuisement du proche aidant (Lévesque & al., 2008 ; Lévesque & al., 2010).

Pour favoriser le partenariat, les professionnels travaillant à domicile ont mis en place deux stratégies qui sont : une écoute sensible et de poser des questions ouvertes (Lévesque & al., 2008).

L'écoute sensible permet au proche aidant de s'exprimer sur la perception de leur situation, ce qui aide le professionnel d'identifier leurs besoins et leurs attentes, de plus cela favorise la relation de confiance entre ces deux collaborateurs.

L'utilisation de questions ouvertes permet quant à elles d'explorer des éléments en profondeur sur leur situation, sans qu'il y ait de confrontation.

Les proches aidants ont perçu le processus de partenariat sous trois thèmes :

- Un climat de confiance : qui a permis l'expression de leurs sentiments, de leurs besoins et de leurs préoccupations, ce qui est essentiel pour le proche aidant.
- Réfléchir sur leur situation : ses réflexions encouragent les échanges et l'utilisation des questions ouvertes de la part des professionnels.
- Participer à la prise de décision : cela met en évidence que les avis du proche aidant ont été pris en compte, car ils mettent simultanément leur plan d'action. La prise de décision en commun confirme le sentiment du proche aidant d'être partenaire de soin.

Les proches-aidants qui ont participé au COAT ont relevé plusieurs éléments positifs de cet outil (Hanson, Lennart & Janet, 2008 ; Lévesque & al., 2008) notamment :

- La promotion qui a été mis en place pour soutenir et améliorer la qualité de vie au soin à domicile.
- La proactivité dans la prise en charge, que ce soit pour les professionnels ou les proches aidants.
- Développer la reconnaissance des proches aidants et sensibiliser la population.
- Prendre conscience qu'il existe un système d'évaluation pour soutenir la famille d'un proche malade.
- D'avoir la possibilité de parler ouvertement et aisément de leur situation sans jugement.

Afin de pouvoir mettre cet outil en pratique auprès d'une population européenne francophone, une récente étude a été réalisée. L'objectif est de pouvoir valider cet outil en le traduisant, dans un premier temps, afin d'assurer la conformité par rapport à l'original. Ensuite, d'évaluer s'il s'agit d'un projet réalisable et adapté à une population de l'Europe francophone (Ducharme et al., 2009).

Lors du premier processus de validation, la version originale du COAT a été traduite et adaptée en français afin qu'elle puisse être comprise de manière identique. Cette version française de COAT s'appelle « ESPA » (Entente sur le Soutien aux Proches-Aidants). Un guide explicatif a été conçu pour ainsi mieux comprendre l'outil. L'étude démontre que le proche aidant intègre le but de cet outil, mais les infirmières ont proposés de le simplifier. Il en résulte aussi une notion de partenariat et grâce à ce guide, une atmosphère de confiance s'installe entre les deux collaborateurs ce qui facilite l'échange. Le proche aidant reconnaît que les besoins figurant dans l'outil sont représentatifs de leur situation vécue. Quand l'étude fait référence au plan d'action du guide, il en ressort le processus de partenariat et le suivi de l'aide apportée au proche aidant que l'on a repéré suite à l'évaluation des besoins. Grâce au plan d'action, le proche aidant peut exprimer ses besoins et faire des propositions en lien avec les services qu'il désire recevoir. Les deux collaborateurs ont apprécié le fait que le plan d'action tienne compte du suivi de l'aide apportée au proche aidant afin de pouvoir réajuster si besoin.

Lorsque la recherche évalue si le projet est réalisable, selon les infirmières, l'outil est considéré comme un cadre de référence pour leur pratique en soins à domicile et elles la jugent appropriée pour saisir la réalité vécue par les proches aidants. Grâce à cet outil le proche aidant ose exprimer ses besoins et demander de l'aide. Cependant, les infirmières remarquent des limites de ressources pour pouvoir répondre aux besoins des proches aidants, tel que le manque de personnel soignant.

L'outil est sensible pour tenir compte des besoins des proches aidants et ainsi fournir un cadre de référence aux infirmières en soins à domicile pour l'appliquer à leur pratique.

### **3.1.3. La nature des relations**

Selon l'article de Ward-Griffin & McKeever (2000), la relation entre le soignant à domicile et le proche aidant évolue en trois étapes distinctes : « confiance naïve, désenchantement et alliance gardée ». Il a été identifié comme première étape que le proche aidant, étant dans un stade précoce de la relation, considère que le professionnel a les meilleures intentions vis-à-vis de leurs proches malades. Vient ensuite, la deuxième étape nommée « désenchantement » lors de laquelle il y a confrontation entre la réalité et les attentes des proches aidants concernant les professionnels, ce qui induit une méfiance de la part du proche aidant au sein de la relation. Cela est provoqué, par exemple, par la rétention d'information de la part du soignant ou des soins prodigués avec un manque de sensibilité. La dernière étape, « l'alliance gardée », se produit lorsque la confiance est restaurée envers les soignants.

Quatre types distincts de relation sont identifiés entre l'infirmière (en pôle position) et le proche aidant (en deuxième position) à savoir : infirmière-auxiliaire, travailleur-travailleur, gestionnaire-travailleur, et

l'infirmière-patient. Ces relations sont dynamiques et sujettes aux changements, c'est-à-dire que certains binômes peuvent fluctuer entre les quatre types de relation (Ward-Griffin & McKeever, 2000).

En ce qui concerne la relation infirmière-auxiliaire, l'infirmière est la personne qui va prodiguer et organiser la plupart des soins, tandis que le proche aidant est principalement présent pour la soutenir et l'aider. Cependant, le rôle de ce dernier est valorisé par l'infirmière. Ce type de relation est souvent vécu par le proche aidant et l'infirmière en début de la prise en soins, en revanche l'étude a révélé que cette relation est peu représentative de la réalité rencontrée en soins à domicile.

La deuxième relation qui a été décelée, est celle de travailleur-travailleur. L'étude remarque que l'infirmière et le proche aidant se retrouve sur le même pied d'égalité, où est reconnue l'expertise du proche aidant, c'est-à-dire que ses connaissances spécifiques concernant le patient sont pris en compte. Dans cette situation, les deux intervenants coopèrent ensemble et reconnaissent l'importance de créer une relation de confiance ainsi que de prendre des décisions par consentement mutuel. C'est pourquoi le partage d'information est indispensable.

La troisième relation est celle de manager-travailleur. L'infirmière coordonne et délègue progressivement les soins au proche aidant, car elle juge qu'il a une capacité d'adaptation et des compétences suffisantes pour prendre en soins leur proche malade. Dès lors, le proche aidant se retrouve submergé par cette situation et il a du mal à faire face à la charge de travail. Il déplore alors le manque d'aide de la part de l'infirmière. Par conséquent, le bien-être du proche aidant est peu pris en compte, ce qui risque d'engendrer un « burn out ».

L'infirmière reste à l'écoute et propose au proche aidant une aide alternative, comme participer à des groupes de soutien pour proche aidant. Toutefois, ce dernier désire plus d'implication de l'infirmière, c'est-à-dire qu'elle intervienne plus dans les soins.

La dernière relation est celle de l'infirmière-patient. Le proche aidant âgé étant lui-même atteint d'une maladie chronique s'épuise à cause de son rôle d'aidant, donc il nécessite des soins de la part de l'infirmière. L'étude a révélé que le rôle de proche aidant amène à l'épuisement physique et émotionnel, à l'isolement social et à des tensions familiales, ainsi qu'à l'apparition de nouvelles maladies telle que l'hypertension. Ce type de relation entraîne des conflits entre les deux intervenants. L'infirmière doit gérer deux patients à la fois alors que seulement l'un d'entre eux est compris dans le service prescrit et que le temps à sa disposition ne le permet pas. Cette dernière est donc tiraillée entre les besoins du proche aidant et ceux du patient.

Le type de relation qui se trouve être le plus récurrent est celui de manager-travailleur, suivi par la relation infirmière-patient. Ces deux relations interfèrent entre elles, car la première peut engendrer la seconde. La relation entre l'infirmière et le proche aidant est sujette au changement et vacille entre les

quatre sortes de relation. En effet, la relation est dynamique et évolue selon la prise en soins du patient à domicile.

#### **3.1.4. Facteurs qui influencent la relation**

La relation entre le soignant et le proche aidant à domicile est influencée par divers facteurs qui favorisent ou freinent l'établissement et le renforcement de cette relation.

Il existe des facteurs dit «de condition préalable» qui sont indépendants du soignant. Il s'agit du temps à disposition du soignant, de la fréquence à laquelle le soignant se rend à domicile, de la nature du soin et de la continuité du soignant dans le soin (Funk & Stajduhar, 2011). Ces facteurs peuvent causer la frustration et l'agacement du proche aidant. Par exemple, le changement trop fréquent du personnel soignant (Hawranik & Strain, 2007).

Il y a les facteurs dépendants du comportement du soignant à domicile qui sont le partage d'informations incluant leur vie personnelle, le soutien émotionnel et la reconnaissance du proche aidant en tant que fournisseur de soins. La valorisation des connaissances expérientielles des proches aidants par les soignants est un point important dans la reconnaissance (Gantert, McWilliam, Ward-Griffin, & Allen, 2009). Le besoin d'éducation pour effectuer certains soins auprès du proche malade est tout aussi important, mais le proche aidant en déplore un manque (Lane, McKenna, Ryan & Fleming, 2003).

La considération des soignants pour les besoins des proches aidants à travers l'écoute, la réassurance, le partage d'information, le soutien familial et la médiation des conflits familiaux est importante pour mettre en confiance les proches aidants. Le soignant se doit de garder une posture neutre et ne prendre aucun parti dans la relation de soins afin de soulager les tensions (Funk & Stajduhar, 2011).

La nature de la relation entre le soignant et le bénéficiaire de soin a également une influence sur la relation entre le soignant et le proche aidant. Effectivement, le proche aidant accorde de l'importance à ce que le bénéficiaire de soin soit à l'aise avec le soignant et à ce que ce dernier adopte un comportement bienveillant, c'est-à-dire qu'il soit empathique, compatissant et sensible. Il est également important pour le proche aidant que le bénéficiaire soit respecté par le soignant qui prend en compte ses désirs, répond à ses besoins et conserve sa dignité (Funk & Stajduhar, 2011).

Il existe également des facteurs liés au comportement du proche aidant. Par exemple, ce dernier peut être «trop autoritaire» dans la prise en soin de son proche en étant surprotecteur ce qui peut altérer sa relation avec le soignant. La nature de la relation du proche aidant avec le bénéficiaire de soin a aussi un impact sur la relation du proche aidant avec le soignant et peut donc freiner leur rapport. Cependant, le proche aidant peut également favoriser le renforcement de la relation en fournissant au

soignant des informations concernant l'histoire de vie de son proche malade afin que ce dernier soit plus qu'un patient souffrant d'une maladie. La sollicitation des connaissances et de l'expertise des soignants par les proches aidants afin d'identifier la meilleure manière de prendre en soin son proche malade encourage le partenariat entre le proche aidant et le soignant. Il arrive que certains proches aidants soient hésitants à exprimer leur besoin par peur de représailles, ce qui installe un climat de méfiance (Funk & Stajduhar, 2011).

Souvent le proche aidant fait part de son envie de faire partie lui aussi de l'équipe soignante pour alors être inclus dans les prises de décision concernant la santé du membre de la famille. Le proche aidant se considère alors comme indispensable et se dit connaître le mieux les besoins du bénéficiaire de soins. Du coup, lorsque le personnel soignant réalise des évaluations sans la présence du proche aidant, cela crée des conflits entre les deux collaborateurs. Le proche aidant se sent alors exclus et son expertise n'est pas reconnu (Hawranik & Strain, 2007).

Par ailleurs il y a un autre facteur lié à la réticence de faire appel aux soins à domicile qui met en difficulté cette relation. Le bénéficiaire des soins refuse tout aide venant de l'extérieur ; le proche aidant se voit alors essayer de le convaincre à accepter cette aide. Mais il se peut aussi que ce soit le proche aidant qui ait de la difficulté à demander de l'aide et qu'il la sollicite en dernier recours, lorsque la situation est devenue trop lourde pour lui. Une raison pour laquelle le proche aidant ne fait pas appel aux soins à domicile est qu'il possède peu d'information à ce sujet, du coup il ne sait pas ce qui peut lui être proposé ni comment y accéder. De fausses idées au sujet des soins à domicile peuvent être un obstacle pour faire appel à l'aide (Hawranik & Strain, 2007).

Certains proches aidants ont peur d'être stigmatisé du fait de demander une aide extérieure pour un membre de la famille malade. Par conséquent, ils en veulent aux soignants d'avoir accepté cette aide, ce qui est un obstacle à l'établissement d'une relation (Weinberg, Lusenhop, Gittel & Kautz, 2007).

### **3.2. Tableau comparatif**

Ci-dessous, voici le tableau qui expose la synthèse de nos neuf articles.

Tableau 1. Tableau comparatif des études retenues pour l'analyse critique

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
McKeever, P. & Ward-Griffin, C. (2000)	23 couples de proches aidants-infirmières. / Recherche qualitative de type transversale.	De décrire la nature de la relation entre les proches aidants et l'infirmière.	L'étude a été guidée par une perspective socialiste-féministe de soins. Des entretiens individuels ont été enregistrés, ces enregistrements ont été complétés par des notes de terrain, qui ont été analysés, par la suite, avec l'aide d'un logiciel (NUD* IST).	Il existe quatre types distincts de relation entre le proche aidant et l'infirmière à savoir : infirmière auxiliaires, travailleur-travailleurs, gestionnaire-travailleurs, et l'infirmière-patient. Les infirmières développent une relation de types gestionnaire-travailleur.	Des recherches futures sont nécessaires pour valider les quatre types de relations infirmière-famille ou soignant-famille trouvé par cette étude interconnectée.
Lévesque, L., Ducharme, F., Caron, C., Hanson, E., Magnusson, L., Nolan, J., Nolan, M. (2009)	17 proches aidants et 6 infirmières/ Une recherche qualitative	D'évaluer l'expérience des proches aidants et des infirmières sur l'évaluation des besoins avec l'outil COAT.	Une méthode par focus groupe : 1) l'objectif de soutien pour chaque besoin particulier 2) le type d'aide qui répond le mieux aux besoins identifiés et les attentes de l'aidant 3) la date d'un entretien de suivi pour évaluer si l'aide fournie a répondu aux besoins de l'aidant 4) les éventuelles modifications ultérieures du plan d'action	Les avantages du COAT : Les professionnels ont utilisé deux stratégies pour permettre le processus de partenariat 1. Écoute sensible 2. Identifier les besoins ensemble. Participer à des discussions ensembles a permis d'acquérir une meilleure compréhension afin de trouver les moyens de satisfaire leurs besoins. trois grands thèmes sont sortis : l'établissement d'un climat de confiance, l'autoréflexion et la participation à la prise de décision sur la façon de répondre à leurs besoins. La reconnaissance de leur contribution aux soins, être en mesure d'exprimer leurs émotions et d'acquérir un point de vue différent sur leur situation.	Le fait que les professionnels de santé connaissaient les soignants à l'avance, car les parents étaient déjà leurs clients. Par conséquent, les professionnels sélectionnés avaient déjà une "bonne" relation. Cependant les résultats obtenus ne sont pas des objets de biais de sélection. Il convient également de noter que la majorité des aidants étaient des conjoints, dont les besoins et les attentes de service peuvent différer de ceux des enfants qui prennent soin d'un parent.
Gantert, T. W., McWilliam, C. L., Ward-Griffin, C., & Allen, N. (2009)	11 proches aidants qui ont fourni des soins à une personne de 65 ans ou plus et qui ont reçu des services à	Analyser les perceptions des proches aidants sur leurs rapports avec les prestataires de soins à domicile	étude basée sur la phénoménologie interprétative qui permet au chercheur d'examiner la «réalité présente et vivante» de la perception et de la complexité des	la construction de la relation entre proche aidant et soignant à domicile est un processus dynamique, qui comporte des facteurs facilitants et des	La nature personnelle et individualiste de la recherche interprétative empêche de généraliser

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
	domicile / étude qualitative		relations humaines / Les données ont été recueillies à l'aide d'entrevues face-à-face semi-structurées	obstacles qui sont individuels	
Lévesque, L., Ducharme, F., Caron, C., Hanson, E., Magnusson, L., Nolan, J., Nolan, M. (2010)	Étude descriptive avec une méthode mixte. 17 proches aidants et 6 questionnaires de cas.	D'évaluer la faisabilité et la pertinence de l'évaluation des besoins des proches aidants avec l'outil ESPA. D'évaluer les perceptions des professionnels de santé quant à l'utilisation de l'ESPA.	1 <sup>ère</sup> étape : l'instrument utilisé est celui de la grille ESPA. Besoin exprimé par les proches aidants, recolté par les intervenants. 2 <sup>ème</sup> étape : entretien semi-structuré individuel.	1 <sup>ère</sup> étape : - Besoins d'aide pour prendre soin de son parent. - Besoins d'aide pour améliorer la qualité de vie du parent. - Besoins d'aide pour améliorer la qualité de vie des aidants 2 <sup>ème</sup> étape : L'outil éclaire la pratique des intervenants en permettant de connaître, singulièrement, les besoins de soutien des aidants, en leur accordant un statut d'acteurs actifs, de même qu'en facilitant l'adéquation du soutien aux besoins.	Il n'y pas de limite dans cette article.
Hanson, E., Lennart, M. & Janet, N. (2008)	Recherche qualitative/ A la première interview le montant des aidants étaient 54 et à la deuxième 38. En ce qui concerne les professionnelles (infirmiers, travailleurs sociaux, auxiliaires de soins...), 35 à la première interview et la deuxième 38	Cette étude fournit un bref résumé de l'évolution de COAT avant de présenter les résultats qualitatifs du projet suédois de mise en œuvre (2006-2008)	Des interviews de groupes de discussion ont été menées dans chacun des cinq municipalités participantes avec tous les acteurs directement impliqués dans la mise en œuvre locale de COAT dès le début du projet. Des entrevues téléphoniques ont été menées auprès d'un échantillon de proches aidants environ 1 semaine après qu'ils avaient pris part à une évaluation de COAT.	-Les soignants ont une meilleure prise de conscience de l'aide et du soutien disponible pour obtenir de l'aide. -Avoir un contact personnel dans la municipalité a donné à l'aidant un sentiment de sécurité à l'égard de leur situation de soin. -Il était bon de parler ouvertement de leur situation de soin. -Les soignants ont la possibilité d'exprimer leurs opinions et disent ce qu'ils pensent de leur situation et les services de soutien des soins des familles. -Il aide les soignants à prendre des décisions éclairées et	Il n'y pas de limite dans cette article.

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
				planifier pour l'avenir. -Ils ont estimé que la municipalité avait une meilleure compréhension de ce qui a bien fonctionné et ce qui devait améliorer, selon les propres opinions des aidants.	
Ducharme, F., Lévesque, L., D. Caron, C., Hanson, E., Magnusson, L., Nolan, J., Nolan, M. (2009)	Etude qualitative et constructiviste/ 14 proches-aidants membre de la famille offrant de l'aide à une personne âgée de 65 ans et plus recevant des soins à domicile. 13 intervenants des soins qui travaillent dans les soins à domicile (CLSC)	Evaluer la pertinence et la faisabilité de l'outil d'évaluation des besoins de soutien des proches aidants des personnes âgées.	Groupe de discussion focalisée et des entretiens individuels des proches aidants et des intervenants des soins à domicile.	Evaluation des besoins spécifiques des aidants en tant que clients des services de soins à domicile et le suivi. Ainsi qu'une discussion autour du partenariat entre l'aidant et l'intervenant des soins à domicile.	Il n'y a pas de limite à cette recherche
G. Hawranik, P., A. Strain, L.(2007)	Etude qualitative/ 26 proches aidants s'occupant de personne âgée de 65ans et plus.	Explorer l'expérience de prendre soin de la personne âgée, d'avoir un emploi, l'utilisation des services de soins de soins à domicile, ou encore d'autres facteurs qui influencent l'état de santé des proches aidants et leur capacité à gérer les soins données ainsi que les responsabilités.	Entretiens individuels des proches aidants et des petits groupes de discussion.	5 problématiques dont les proches aidants se préoccupent le plus : leur santé, les relations, l'indépendance, l'emploi, utilisation de soins à domicile.	La taille de l'échantillon qui est petit et peu de personnel masculin.
Lane, P., McKenna, H., Ryan, A., Fleming, P. (2003)	Etude qualitative/ 215 proches aidant ont été questionnés.	Définir les besoins de santé et de services sociaux perçus des aidants familiaux de personnes âgées et d'explorer leurs expériences de soins à domicile.	Entretien individuel, des groupes de discussions et des questionnaires envoyés par la poste.	trois catégories principales sont ressorties sur les relations entre le proches-aidants et le soignant : le rôle-cadre bienveillant et attitudes, l'impact de la bienveillance et de la nécessité de support le rôle du soignant.	La taille de l'échantillon est trop petit car beaucoup de personne se sont désistés suite au questionnaire.
Funk, L., Stajduhar, K. (2011)	26 proches aidants endeuillés depuis 3-6 mois d'un membre de	Explorer les comptes rendus des proches aidants concernant leurs relations avec	cadre d'une étude ethnographique / entretien lors duquel on a demandé aux proches aidants de décrire	- la durée, la fréquence et la continuité de contact, la conversation, la socialisation, le	Pas de limites



Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
	la famille ayant reçu des soins à domicile / étude qualitative	les infirmières de soin à domicile afin d'informer notre compréhension de la nature et le processus des relations dans les soins à domicile, y compris les perceptions de la qualité	leurs relations avec des infirmières de soin à domicile et ont parlé de leurs évaluations de soin fourni / L'analyse a été informé par l'interactionnisme symbolique / les entrevues ont été codées et catégorisées à l'aide de NVIVO version 8.0 (logiciel)	partage d'informations, et le rôle actif des proches aidants agit sur la relation - le temps est une condition préalable à la perception de relation. - La plupart des proches aidants ont apprécié les soignants qui ont partagé des informations sur leur vie personnelle, y compris les expériences avec la mort, à offrir un soutien émotionnel. - la nature de la relation du proche aidant avec le bénéficiaire des soins, peuvent aussi restreindre l'interaction et donc la relation du proche aidant avec le soignant.	

## **4. DISCUSSION**

Etre proche aidant d'un parent atteint d'une maladie, à des répercussions sur la santé psychologique, physique et sur l'environnement de celui-ci. Pour cela, des chercheurs ont développé et mis à l'essai des outils d'évaluations des besoins. Par la suite, différentes relations entre les soignants à domicile et les proches aidants, sont ressorties, ainsi que des facteurs ont été identifiés permettant de favoriser la création d'une relation entre eux. Les résultats trouvés dans les articles répondent à la problématique de base, puisqu'ils tiennent compte de la manière dont l'infirmière crée une relation de confiance en s'appuyant sur les besoins du proche aidant afin d'établir un partenariat qui favorise la prise en soins. La théorie de McGill considère la famille comme une ressource envers le patient et un partenaire de soins. En effet, la démarche de soins favorise le développement de la relation de collaboration et d'apprentissage entre l'infirmière, le patient et son entourage.

### **4.1. Comparaison des outils d'évaluation des besoins du proche aidant.**

#### **4.1.1. Echelle de Zarit**

L'échelle de Zarit permet d'évaluer la perception de la charge de travail du proche aidant ainsi que les répercussions sur son état de santé. Cette échelle est utilisée afin de prévenir le risque d'épuisement du proche aidant. Elle comprend 22 items qui peuvent avoir un score de 0 à 4, le score total varie de 0 à 88 ; un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère. L'échelle se base sur la fréquence de l'apparition de sentiment rencontré par le proche aidant lors de la prise en soin de son proche malade (Hébert, Bravo & Girouard, 1993).

#### **4.1.2. Outil COAT/ESPA**

L'outil se base sur l'évaluation des besoins de soutien des proches aidants pour ainsi créer un partenariat aidant-intervenant.

Les 45 items de l'outil sont catégorisés selon 4 dimensions ;

La première dimension traite sur les besoins du proche aidant concernant la nécessité d'avoir diverses informations, d'être écouté et d'avoir une aide, pour améliorer la prise en soin d'un parent.

Les deuxième et troisième dimensions comprennent les différents besoins d'aide pour améliorer la qualité de vie du proche aidant et de son proche.

Enfin, la quatrième dimension porte sur la qualité de l'aide transmise par les fournisseurs et sur l'aide fournie.

Cet outil est apprécié par le proche aidant et le soignant car il permet de créer une relation de partenariat en tenant compte des besoins du proche aidant et qui sont réévalués tout au long de la

collaboration. Le proche se sent alors valorisé et pris en compte dans la situation. Cependant, l'utilisation de cet outil demande du temps et de l'effort qui soulève une question politique (Hanson, Lennart & Janet, 2008).

#### **4.1.3. Evaluation des besoins des proches aidants similitudes – spécificités des deux outils**

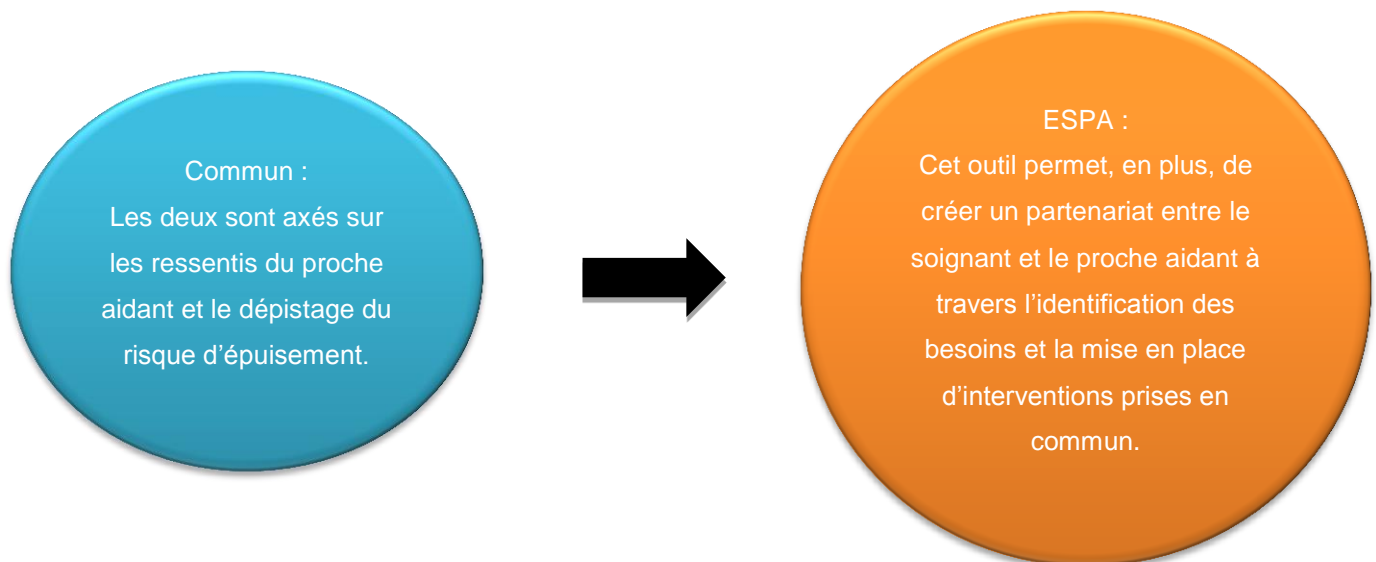


Figure 2. Bulles indiquant les similitudes et les spécificités des deux outils.

#### **4.2. Le modèle de McGill en lien avec la problématique**

Selon le modèle de McGill, le type de relation qui est à privilégier est celui de collaborateur, ce qui signifie que la relation de partenariat est définie par la réciprocité. Il y a un échange de la part de chacun des collaborateurs et ainsi la relation est « d'égal à égal » (Paquette-Desjardins & Sauvé, 2008). Ce modèle fait référence au type de relation « travailleur-travailleur ». Une coopération est primordiale, à travers la valorisation des connaissances du proche aidant et le partage d'information de la part des deux intervenants.

Cependant, les types de relation qui ressortent le plus dans la réalité, sont celle de « manager-travailleur » et celle d'« infirmière-patient » qui mettent le proche aidant dans une position, soit de simple exécuteur de soin, soit de demandeur de soin, ce qui freine la création d'une relation de partenariat (Ward-Griffin & McKeever, 2000). Selon le modèle de McGill, l'attitude de domination des professionnels que l'on retrouve dans la relation « manager-travailleur » nuit à l'établissement de la relation (Paquette-Desjardins & Sauvé, 2008).

Parmi les facteurs qui facilitent la relation de collaboration, le modèle de McGill exprime que « les professionnels et la famille doivent reconnaître leurs compétences et leurs connaissances

respectives. » En effet, un partage mutuel est essentiel de la part de chacun, le savoir scientifique apporté par les soignants, et les connaissances expérientielles de la famille. C'est pourquoi, il est important de reconnaître le rôle de proche aidant. Pour établir une relation de confiance, il est important que l'infirmière fasse preuve de savoir-vivre en respectant les codes de politesse car l'absence de ces codes peut engendrer un sentiment d'agression pour le proche aidant. De plus, l'écoute permet au proche aidant de faire part de leurs besoins ce qui favorise une relation de confiance. Un autre agent qui facilite la collaboration est l'éducation du proche aidant réalisé par l'infirmière de sorte que ce premier ait les connaissances nécessaires pour assurer les soins avec assurance (Paquette-Desjardins & Sauvé, 2008). Ceux-ci reprennent les facteurs qui influencent la relation évoquée dans la partie résultat.

## **5. CONCLUSION**

Le travail apporte de nouvelles stratégies pour aborder les soins à domicile de manière favorable. Il a démontré le rôle essentiel du proche aidant dans les soins à domicile et l'importance à la fois de le préserver et de l'inclure dans les soins comme un partenaire.

### **5.1. Apports et limites du travail**

Les recherches ont révélées que dans le contexte des soins à domicile, le soignant se focalise sur le ressenti du proche aidant plutôt que de se pencher sur ses besoins. Le contraire permettrait de répondre aux besoins du proche aidant afin que ce dernier soit reconnu et acteur de la prise en soins de son proche malade, cela favoriserait une relation de confiance.

La revue de la littérature n'est pas exhaustive concernant la coopération entre le soignant et le proche aidant. Elle est plus axée sur l'épuisement du proche aidant que sur notre thématique de base.

### **5.2. Recommandations**

#### ***5.2.1. La relation à privilégier avec le proche aidant***

Le proche aidant contribue au maintien à domicile du bénéficiaire de soin, il est donc primordial que le soignant établisse une relation de partenariat avec ce premier. Cependant, il existe différents types de relations qui vont influencer la charge de travail. Par exemple, dans la relation manager-travailleur, le proche aidant se retrouve alors submergé par des soins délégués par le soignant tandis que dans la relation infirmière-patient, l'infirmière doit gérer deux patients à la fois alors que seulement l'un d'entre eux est compris dans le service prescrit (Ward-Griffin & McKeever, 2000).

Afin d'obtenir une relation de partenariat, l'idéal serait de créer une relation « travailleur-travailleur » entre le soignant et le proche aidant lors de laquelle les deux intervenants se retrouvent sur le même pied d'égalité ce qui favoriserait le partage de connaissances.

#### ***5.2.2. Propositions de comportements que le soignant doit adopter avec le proche aidant***

Les comportements que le soignant devrait mettre en place afin de créer une relation de partenariat avec le proche aidant. :

- Le partage d'informations incluant leur vie personnelle,
- Le soutien émotionnel : l'écoute, la réassurance
- La reconnaissance du proche aidant en tant que fournisseur de soins.
- La valorisation des connaissances expérientielles des proches aidants par les soignants
- Le besoin d'éducation pour effectuer certains soins auprès du proche malade

- La médiation des conflits familiaux est importante pour mettre en confiance les proches aidants.
- Le maintien d'une posture neutre en ne prenant aucun parti pris dans la relation de soins afin de soulager les tensions.
- un comportement bienveillant envers le bénéficiaire de soin : empathie, compassion et sensibilité.
- Le respect du bénéficiaire de soin par le soignant : prendre en compte ses désirs, répondre à ses besoins et conserver sa dignité.

### **5.2.3. *L'ESPA un outil d'évaluation des besoins du proche aidant pour le maintien à domicile.***

L'outil ESPA est plus récent et plus performant en comparaison avec l'échelle de Zarit car ce dernier n'évalue pas les besoins du proche aidant, mais seulement son ressenti. L'utilisation de cet outil est indiquée afin d'améliorer la qualité de vie du proche aidant ce qui a une répercussion directe sur celle du bénéficiaire de soin. Cet outil, par l'évaluation des besoins du proche aidant, va permettre à l'infirmière de se positionner dans la relation soignant -proche aidant afin qu'elle soit favorable à la prise en soins (Hanson, Lennart & Janet, 2008).

Idéalement, il faudrait que tous soignants référents à domicile intègrent dans ses soins cet outil. Cependant, cela nécessiterait une formation couteuse et chronophage. Il serait plus envisageable de former les spécialistes clinique en soins à domicile ou un soignant dans chaque équipe. Par exemple, un soignant formé à l'utilisation de l'ESPA, ferait les évaluations des besoins chez les bénéficiaires de soins ayant un proche aidant, les réévaluant de manière périodique. De cette manière, l'équipe réalisera leurs soins en fonction des besoins évalués par le soignant formé.

Le tableau ci-dessous permet de mettre en lien l'évaluation des besoins du proche aidant à l'aide de l'outil ESPA et la nature de la relation établie entre l'infirmière et le proche aidant selon Ward-Griffin & McKeever (2000). Ce tableau met en évidence que, selon l'outil ESPA, le meilleur soutien apporté au proche aidant correspond à la relation « travailleur – travailleur » entre les deux intervenants. En ce qui concerne les autres types de relation, elles ont comme conséquences la péjoration de l'état de santé du proche aidant ou tout simplement ne tiennent pas compte de ce dernier.

ESPA	Travailleur-Travailleur	Infirmière- Auxiliaire	Infirmière- Patient	Manager- Travailleur
<b>Besoin du proche aidant : être écouté &amp; être reconnue</b>	Proche aidant comme partenaire	Proche aidant aide le soignant, le proche aidant est valorisé par le soignant	Proche aidant reconnu comme patient	Proche aidant vu comme une ressource
<b>Qualité de vie du Proche aidant</b>	Facilite la vie du proche aidant	(Pas pris en compte)	Conflit prise en soins centré sur le bénéficiaire	(Pas pris en compte)
<b>Qualité de vie Bénéficiaire</b>	Négocier entre soignant et le proche aidant	(Pas pris en compte)	Conflit prise en soins globale	Le soignant impose ses standards
<b>Qualité de l'aide et soins fourni pour les professionnels</b>	Négocier entre le soignant et le proche aidant	(Pas pris en compte)	Altération de qualité des soins	Le soignant impose ses standards

Tableau 2. Tableau mettant en lien les types de relations et les besoins identifiés selon l'outil ESPA.

## 6. RÉFÉRENCES

AgeCare-SuisseLatine-Brochure.pdf. (s.d.). *Qui soigne et s'occupe des personnes âgées qui restent chez elles?*

Accès : <http://www.aide-soins-domicile.ch/files/DE6VDKM/AgeCare-SuisseLatine-Brochure>

Confédération suisse. (2013). *Recherche*.

Accès : <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/tools/search.html>

Confédération suisse. (2014). *Etat de structure de la population*.

Accès : <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/02/blank/key/alter/gesamt.html>

Ducharme, F., Lévesque, L., Caron, C. D., Hanson, E., Magnusson, L., Nolan, J., & Nolan, M. (2009). *Validation d'un outil pour les proches-aidants*. Recherche en soins infirmiers, 97(2), 63-73.

Ducharme, F., Lévesque, L., Caron, C., Hanson, E., Magnusson, L., Nolan, J., & Nolan, M. (2010). *Mise à l'essai d'un outil d'évaluation des besoins de soutien des proches-aidants d'un parent âgé à domicile: un outil ayant un potentiel d'application en Europe francophone*. Recherche en soins infirmiers, 101(2), 67-80.

Funk, L., & Stajduhar, K. (2013). *Analysis and proposed model of family caregivers' relationships with home health providers and perceptions of the quality of formal services*. Journal of Applied Gerontology, 32(2), 188-206.

Gantert, T. W., McWilliam, C. L., Ward-Griffin, C., & Allen, N. (2009). *Working it out together: Family caregivers' perceptions of relationship-building with in-home service providers*. CJNR (Canadian Journal of Nursing Research), 41(3), 44-63.

Hanson, E., Magnusson, L., & Nolan, J. (2008). *Swedish experiences of a negotiated approach to carer assessment: the Carers Outcome Agreement Tool*. Journal of Research in Nursing, 13(5), 391-407.

Hawranik, P. G., & Strain, L. A. (2007). *Giving voice to informal caregivers of older adults*. CJNR (Canadian Journal of Nursing Research), 39(1), 156-172.



Hébert, R., Bravo, G., & Girouard, D. (1993). *Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments*. Can J Aging, 12 : 324-7.

Jappy L./ GérotoLogique. (2010). *Aider les aidants à combattre l'usure*. Accès : <http://blog.gerontologique.fr/2010/06/28/aider-les-aidants-a-combattre-lusure/>

Lane, P., McKenna, H., Ryan, A., & Fleming, P. (2003). *The experience of the family caregivers' role: a qualitative study*. Research and theory for nursing practice, 17(2), 137-151.

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, coping and adaptation*: New York: Springer.

Lévesque, L., Ducharme, F., Caron, C., Hanson, E., Magnusson, L., Nolan, J., & Nolan, M. (2010). *A partnership approach to service needs assessment with family caregivers of an aging relative living at home: a qualitative analysis of the experiences of caregivers and practitioners*. International journal of nursing studies, 47(7), 876-887.

Observatoire suisse de la santé. (2012).  
Accès : <http://www.obsan.admin.ch/bfs/obsan/fr/index/01/02.html?publicationID=5387>

Office cantonal de la statistique (OCSTAT). (2013). *Informations statistiques*. Accès : [http://www.ge.ch/statistique/tel/publications/2013/informations\\_statistiques/autres\\_themes/is\\_spitex\\_04\\_2013.pdf](http://www.ge.ch/statistique/tel/publications/2013/informations_statistiques/autres_themes/is_spitex_04_2013.pdf)

Office Fédérale des Statistique. (2013). *Statistique de l'aide et des soins à domicile. Résultats 2013: chiffres et tendances*. Accès : <http://issuu.com/sfso/docs/1027-1300-05>

OMS. (2014). *OMS : Les villes en réseau s'attaquent au problème du vieillissement*.  
Accès : <http://www.who.int/bulletin/volumes/88/6/10-020610/fr/>

Monod, S., Büla, C., Hongler, T., Castelli, T. & Clivaz-luchez, P. (2011). *Le Resident Assessment Instrument-Home-Care (RAI-Domicile): ce que le médecin de premier recours doit savoir*. GérotoLogie, 316(40), 2176-2183.

Paquette-Desjardins, D. & Sauvé, J. (2008). *Modèle conceptuel et démarche clinique : outils de soutien aux prises de décision*. Montréal : Beauchemin chenelière éducation.

Paulhan, I. (1992). *Le concept de coping*. L'année psychologique, 545-557.  
Accès : [/web/revues/home/prescript/article/psy\\_0003-5033\\_1992\\_num\\_92\\_4\\_29539](http://web/revues/home/prescript/article/psy_0003-5033_1992_num_92_4_29539)

Pepin, F., K  rouac, S., Ducharme, F. (2010). *La pens  e infirmi  re*. Monr  al : CHENELIERE EDUCATION.

Pronovost, J. (2010). *Faire face: un programme de d  veloppement des habilet  s de coping pour adolescent*. [pdf]. Acc  s: [http://www.regroupement.net/5nov2010\\_Pronovost.pdf](http://www.regroupement.net/5nov2010_Pronovost.pdf)

R  publique et canton de Gen  ve. (2012). *Planification et r  seau de soins*. Acc  s [http://ge.ch/dares/planification-reseau-soins/proches\\_aidants-1156-3764.html](http://ge.ch/dares/planification-reseau-soins/proches_aidants-1156-3764.html)

Thomas, P. (2009). *Le v  cu des soins au quotidien par les aidants    domicile de personnes   g  es*. Revue Francophone de G  rontologie et de G  riatrie, 151, 14-9.

Ward-Griffin, C., & McKeever, P. (2000). *Relationships between nurses and family caregivers: partners in care?* Advances in Nursing Science, 22(3), 89-103.

## 7. ANNEXES

### Fiche de lecture n°1

Gantert, T. W., McWilliam, C. L., Ward-Griffin, C., & Allen, N. (2009). *Working it out together: Family caregivers' perceptions of relationship-building with in-home service providers*. CJNR (Canadian Journal of Nursing Research), 41(3), 44-63.

**Temporalité** : 2009

**Plan d'étude** : Il s'agit d'une recherche qualitative où le chercheur engage un dialogue coopératif avec le proche-aidant qui accepte de partager son vécu.

**IMRD** : présente

**Lieu** : L'étude a été réalisée à Ontario, Canada

**Qualité d'outil** : les chercheurs ont utilisés la phénoménologie interprétative qui est une approche méthodologique permettant l'interprétation de la vie quotidienne. En utilisant cette méthodologie, le chercheur est en mesure d'examiner la «réalité présente et vivante» de la perception et de la complexité des relations humaines. Ils ont également utilisé des entrevues face-à-face semi-structurées entre 60-150 minutes. Toutes les entrevues ont été enregistrées et retranscrites mot à mot. Des notes de terrain d'observations faites au cours des entrevues capturent des nuances et des subtilités non-verbales.

**Lien avec la question de recherche** : les obstacles et les facilitateurs à construction une relation entre proche-aidant et soignant à domicile

**Population** : L'échantillon est composé 11 aidants familiaux qui ont fourni des soins à une personne de 65 ans ou plus qui ont reçu des services à domicile.

**Cadre théorique** : il n'y en a pas

**Résultat** :

Les aidants familiaux ont perçu un renforcement de leurs relations avec prestataires à domicile comme processus holistique, interconnecté, et dynamique composé de 3 composants : apprendre à connaître l'autre, trouver des moyens de travailler ensemble et réticence de construire une relation.

#### Obstacles :

- limitations de temps des fournisseurs à domicile ont compromis leurs efforts de renforcement de la relation.
- leurs propres responsabilités en matière de prestation de soins continus mettent des limites sévères sur la quantité de temps qu'ils ont pu passer avec le fournisseur.
- manque de continuité des fournisseurs dans prestation de soins
- stigmatisation sociale perçue en demandant une aide extérieure pour un membre de la famille malade (entrer en relation avec un prestataire à domicile)
- Certains aidants familiaux s'en voulaient d'avoir la participation d'une aide extérieure
- aidants familiaux voient pas nécessité de se connecter avec soignants et sont absents lors de leurs visites
- Certains aidants naturels croient que relations de soins doivent exister entre fournisseurs à domicile et client principal et ont choisi de ne pas établir une connexion.
- nature de la prestation de service à domicile a posé problème pour les 2 pour passer du temps ensemble.
- distance entre les personnes mine l'établissement de relations.
- prudence et réticence des aidants familiaux à exprimer leurs besoins
- manque d'intérêt perçu et le manque d'auto-divulgaration

#### Facilitateurs :

- prendre le temps et la continuité de cession de prestataire à domicile (processus de renforcement de la relation)
- les deux ont perçu un besoin de se connecter les uns avec les autres (pour l'établissement de relations)
- fournisseurs expriment désir de nouer relations en invitant aidants familiaux à participer.
- proche-aidants ont perçus que le partage de leur vie avec les prestataires à domicile a facilité l'établissement de relations
- appréciation pour l'autre, besoin de se connecter, et passé du temps ensemble ont facilité construction d'une relation
- volonté des aidants naturels et des fournisseurs pour partager et utiliser connaissances de chacun et expertise dans la prestation des soins.
- aidants naturels ont placé haute priorité à apprendre à connaître leurs fournisseurs à domicile et d'être connu en retour, à partager des contextes de vie
- connaissances expérimentales des proche-aidants sont suscité et valorisé par fournisseurs à domicile: bénéfique pour l'établissement de relations

- apprécier les contributions des prestataires à domicile
- solliciter les connaissances des prestataires et leur expertise dans la détermination de la meilleure façon de prendre soin de leur parent malade

### Discussion :

Les résultats de cette étude suggèrent que l'établissement de relations nécessite que les aidants naturels et les prestataires à domicile perçoivent un besoin de se connecter les uns aux autres et de faire un effort pour le faire. Alors que les participants ont de nombreuses occasions d'interagir avec les fournisseurs à domicile, les résultats révèlent que les aidants naturels et les fournisseurs à domicile ont souvent choisi soit de relier les uns aux autres ou de garder une distance.

## Fiche de lecture n°2

Funk, L., & Stajduhar, K. (2011). *Analysis and proposed model of family caregivers' relationships with home health providers and perceptions of the quality of formal services*. Journal of Applied Gerontology, 32(2), 188-206.

**Temporalité** : 2011

**Plan d'étude** : C'est une étude qualitative qui explore les comptes rendus du personnel soignant familial à propos de leurs relations avec les infirmières de soin à domicile qui ont fourni des soins à un proche en fin de vie.

**IMRD** : présente

**Lieu** : L'étude a été réalisée au Canada

**Qualité d'outil** : Il s'agit d'entretiens qualitatifs durant lesquelles les participants ont décrit leurs relations avec les infirmières de soin à domicile et ont parlé de leurs évaluations du soin fourni. Des questions étaient incluses dans l'entretien.

**Lien avec la question de recherche** : Explorer les comptes rendus des proches aidants concernant leurs relations avec les infirmières de soin à domicile afin d'informer de la nature et du processus des relations dans les soins à domicile

**Population** : L'échantillon est composé de 26 aidants familiaux de plus de 18 ans endeuillés dans les 3-12 derniers mois qui ont été tiré d'une agence de santé régionale du Canada oriental.

**Cadre théorique** : il n'y en a pas

**Résultat** :

Conditions préalables relationnelles: l'importance, pour les relations, de la durée, la fréquence et la continuité de contact, la conversation, le partage d'informations notamment sur leur vie personnelle, et le rôle actif du proche-aidant et le destinataire de soins.

Le bénéficiaire des soins, et la nature de la relation du proche-aidant avec le bénéficiaire des soins, peuvent aussi restreindre l'interaction et donc la relation du proche-aidant avec l'infirmière à domicile.

Les proche-aidants ont souligné l'importance que les bénéficiaires des soins soit "connus" par les infirmières en communiquant des informations personnelles ou médicales.

Démonstrations relationnelles: les comportements des infirmières

Reconnaître et respecter le bénéficiaire des soins est également important: le bénéficiaire des soins doit aimer et être à l'aise avec l'infirmière à domicile, l'infirmière doit s'enquérir de leurs désirs, les inclure dans les conversations, et préserver leur dignité.

Acceptation, la reconnaissance et le respect.

Les proche-aidants ont apprécié quand les infirmières les ont reconnus et respectés - comme dans le soutien de leurs décisions, la valorisation de leurs opinions, complimentant leurs soins, et en respectant les protocoles relationnelles (par exemple, «demander d'abord" avant de se rendre à la maison).

Responsabilité et réactivité

Il est important que l'infirmière soit préoccupée par la satisfaction des besoins du bénéficiaire de soins, apparaisse prêt à aider, et à répondre aux demandes d'aide et de suivi. Les proche-aidants ont apprécié l'attention des infirmières à leurs propres besoins à travers l'écoute, rassurance, fournissant des informations claires, l'activation d'autre soutien familial, la médiation des conflits familiaux, et de négocier avec les bénéficiaires de soins. Certains comportements "prendre soin" (flexibilité, écoute, réactivité, la compétence, la rigueur, l'enregistrement, etc.) signifiaient que les infirmières étaient prêtes à aider et se sont engagés au bénéficiaire de soins et à leur travail.

**Discussion :**

Les résultats soulignent l'importance particulière des opportunités structurelles pour l'interaction (par exemple, plus de continuité et de temps) et le développement de la capacité des infirmières de démontrer des comportements «relationnelles» (tels que par l'éducation, la formation et le mentorat).

## Fiche de lecture n°3

Ducharme, Francine, PhD ; Lévesque, Louise, MSc ; D.Caron, Chantal, PhD ; Hanson, Elizabeth, PhD ; Magnusson, Lennart, PhD ; Nolan, Janet, MeD ; Nolan, Mike, PhD, (2009), *Validation d'un outil pour les proches-aidants*, Recherche en soins infirmiers, (97), 63-73

**Temporalité** : 2009

**Plan d'étude** : Il s'agit d'une recherche qualitative où les chercheurs traduisent et adapte un outil d'évaluation auprès des proches-aidants ainsi qu'auprès des services de soutiens à domicile québécois.

**IMRD** : présente.

**Lieu** : L'étude a été réalisée à Montréal, Canada

**Qualité d'outil** : Les auteurs ont mis en place des groupes de discussions focalisés ainsi que des entrevues individuelles pour les proches-aidants et les intervenants des soins à domicile pour partager leur vécu et ressenti par rapport à l'outil.

**Lien avec la question de recherche** : La validation de l'outil permet d'identifier systématiquement les besoins de soutien du proche-aidant puis de cibler l'aide que l'infirmière va pouvoir lui offrir pour ainsi pouvoir créer une relation de confiance et de partenariat.

**Population** : L'échantillon est composé de 14 proches-aidants, qui sont un membre de la famille qui offrent de l'aide à une personne de plus de 65 ans recevant des soins à domicile, et de 13 intervenants des soins à domicile.

**Cadre théorique** : L'étude a été guidée par une perspective «User involvement Model », c'est-à-dire que le proche-aidant est considéré comme un expert dans la situation.

### Résultat :

Deux thèmes sont récurrents : les buts visés par ce guide et le partenariat.

Les buts visés par ce guide sont l'évaluation des besoins spécifiques des aidants en tant que clients des services et d'assurer un suivi par la suite.

Le partenariat contribue à établir un climat de confiance et d'échange entre le proche-aidant et l'infirmière.



## Discussion :

Les résultats des études indiquent que l'outil est considéré comme un cadre de référence pour la pratique des soignants en soins à domicile et ils la jugent appropriée pour saisir la réalité vécue par les proches aidants. Grâce à cet outil le proche aidant ose exprimer ces besoins et demander de l'aide. Cependant les infirmières remarquent des limites de ressources pour pouvoir répondre aux besoins des proches aidants. Cela pour différentes raisons, comme par exemple le manque de personnel soignant. La conclusion de cette étude est que l'outil COAT est sensible pour tenir compte des besoins des proches aidants et appropriée afin de fournir un cadre de référence aux infirmières en soins à domicile pour l'appliquer à leur pratique.

## Fiche de lecture n°4

G. Hawranik, Pamela ; A.Strain, Laurel, (2007), *Giving Voice to Informal Caregivers of Older Adults*, CJNR, (398), 156–172

**Temporalité : 2007**

**Plan d'étude** : Il s'agit d'une recherche qualitative où les chercheurs réalisent des entretiens avec des proches-aidants qui accepte de partager son vécu et ses attentes.

**IMRD** : présente.

**Lieu** : L'étude a été réalisée à Ontario, Canada.

**Qualité d'outil** : Les auteurs ont mis en place des groupes de discussions ainsi que des entrevues individuelles avec les proches-aidants

**Lien avec la question de recherche** : Explorer l'expérience de prendre soin de la personne âgée, d'avoir un emploi, l'utilisation des services de soins de soins à domicile, ou encore d'autres facteurs qui influencent l'état de santé des proches aidants et leur capacité à gérer les soins données ainsi que les responsabilités.

**Population** : L'échantillon est composé de 26 proches-aidants s'occupant de personne âgée de 65ans et plus.

**Cadre théorique** : L'étude a été guidée par le modèle de McGill.

**Résultat** :

5 problématiques dont les proches aidants se préoccupent le plus ont été identifiées : leur santé se détériore, les relations qu'ils n'arrivent plus à entretenir se fragilisent, l'indépendance, l'emploi qui est difficile à garder lorsque qu'on est proche-aidant, utilisation de soins à domicile qui est parfois compliqué pour y trouver son compte.

**Discussion** :

Souvent le proche aidant fait part de son envie de faire partie lui aussi de l'équipe soignante pour alors être inclus dans les prises de décision concernant la santé du membre de la famille. Le proche aidant se considère alors comme indispensable et se dit connaître le mieux les besoins du bénéficiaire de

soins. Malheureusement, le proche aidant se sent souvent exclus et son expertise n'est pas reconnu, ce qui risque de créer des conflits entre les deux collaborateurs.

## Fiche de lecture n°5

Ward-Griffin, Catherine RN, PhD; McKeever, Patricia RN, PhD, (2000), *Relationships between Nurses and Family Caregivers: Partners in Care?*, *Advances in Nursing Science*, (22), 89-103

**Temporalité** : 2000

**Plan d'étude** : Il s'agit d'une recherche qualitative de type transversale où le chercheur engage un dialogue coopératif avec le proche-aidant qui accepte de partager son vécu.

**IMRD** : présente mais les résultats de sont pas très claire.

**Lieu** : L'étude a été réalisée à Ontario, Canada

**Qualité d'outil** : Les auteures ont utilisé « une approche d'interview concentrée approfondie ». « Ce type d'approche a encouragé les comptes rendus de négociations de responsabilités des prestation de soins et les relations qui se développent, aussi bien que les conditions, les contraintes et les conséquences des négociations.

**Lien avec la question de recherche** : L'enseignement entre les proches aidant et les infirmières à domicile permettent de crée une relation de confiance et de collaborer.

**Population** : L'échantillon est composé de 23 couples d'aidants familiaux-infirmières qui ont été tiré de trois agences de soins infirmiers communautaires à but non lucratif financés par l'État dans le sud-ouest de l'Ontario.

**Cadre théorique** : L'étude a été guidée par une perspective socialiste-féministe de soins, qui s'articule dans les écrits de Fisher et Tronto et Ungerson. Femme soins est considérée comme travail émotionnel, mental, physique et hautement qualifiée qui traverse les frontières «public» et «privé». La perspective socialiste-féministe n'aborde pas spécifiquement les relations interpersonnelles entre la famille et les soignants professionnels. Par conséquent, une autre perspective utilisée est dérivée de Twigg et Atkin, modèles ou conceptualisations de la réponse de la santé et des travailleurs sociaux aux aidants naturels.

**Résultat** :

Trois étapes distinctes ont été identifiées dans l'évolution des relations: confiance naïve, désenchantement, et l'alliance gardée.

Confiance naïve était l'étiquette utilisée pour décrire le stade précoce de la relation soignant-famille professionnelle. Dans cette étape, les membres de la famille d'abord cru et de confiance que les professionnels avaient leurs meilleurs intérêts à l'esprit.

La deuxième étape, le désenchantement, a été caractérisé par la méfiance et s'est produite lorsque les professionnels de la santé ne se comportent pas comme prévu, comme la rétention d'informations ou des soins insensibles.

L'étape finale, alliance gardée, a été conçue comme une relation entre les professionnels et les aidants naturels basés sur quatre styles différents de confiance dans les fournisseurs.

Il existe quatre types distincts de relation entre le proche-aidant et l'infirmière à savoir : infirmière auxiliaires, travailleur-travailleurs, gestionnaire-travailleurs, et l'infirmière-patient.

Dans les relations infirmière auxiliaires, les infirmières fournissent et coordonnent la majorité des soins, alors que les aidants naturels assument des rôles de soutien aux infirmières. Bien que la plupart des infirmières et des aidants naturels aient déclaré que c'était le type de relation qu'ils avaient au début de la maladie des anciens, c'était la relation moins commune trouvée dans cette étude

Les relations travailleur-travailleur est basé sur la notion de «travail d'équipe». Les infirmières visent à travailler avec les aidants naturels d'une manière qui reconnaît leur expertise, mais d'une manière essentiellement cooptation et de contrôle. Beaucoup ont parlé de l'importance de nouer des relations avec les collègues proches aidants et partager l'information afin que les décisions de placement puissent être menées en l'absence des infirmières.

## Discussion :

Les résultats des études indiquent une relation d'exploitation entre la famille et les aidants professionnels, pas un qui reflète un véritable «partenariat». Un partenariat implique que les deux types de soignants contribuent également aux soins de client. Dans cette étude, les aidants naturels faisaient de plus grandes contributions que les infirmières en termes de travail physique, émotionnelle et intellectuelle.

## Fiche de lecture n°6

Lévesque, L., Ducharme, F., Caron, C., Hanson, E., Magnusson, L., Nolan, J., Nolan, M. (2009). *A partnership approach to service needs assessment with family caregivers of an aging relative living at home: A qualitative analysis of the experiences of caregivers and practitioners*. International Journal of Nursing Studies, 47, 876–887.

**Temporalité** : 2009

**Plan d'étude** : Une conception qualitative a été adoptée et les données ont été collectées par le biais de groupes de discussion avec six pratiquants

**IMRD** : Présents

**Lieu** : Centres de services communautaires dans la province de Québec (Canada)

**Qualité d'outil** : Des entretiens individuels ont été menés avec les soignants à explorer leurs expériences. Les données ont été analysées pour identifier les thèmes importants, du point de vue des soignants et des praticiens, qui ont fourni des idées dans leurs expériences et les stratégies utilisées par les praticiens pour faciliter le travail en partenariat.

**Population** : 6 infirmières (ayant eu une formation d'une journée sur l'application de l'outil FCSA) et 17 proche-aidants.

**Lien avec la question de recherche** : partenariat, stratégies, soins à domicile, relation proche-aidant et infirmière.

**Cadre théorique** : Le COAT vise à promouvoir deux éléments clés du service acceptabilité pour les aidants naturels, à savoir, la symétrie et synchronique. Se réfère à symétrie la mesure dans laquelle les soignants et les praticiens sont en accord sur les objectifs et les résultats des services.

Synchronisations réfère, pour sa part, à la rapidité avec laquelle les services sont fournis à différents points dans les soins carrière. L'outil FCSA, permet de mettre un but sur chaque besoin particulier, identifier le type d'aide qui répond le mieux aux besoins et aux attentes de l'aidant, de poser un date pour évaluer si l'aide fournie a répondu aux besoins de la soignant et enfin, les éventuelles modifications au plan d'action.

**Résultat** :

Les résultats sont donnés selon les verbalisations des participants.

Les stratégies utilisées par les praticiens pour opérationnaliser le processus de partenariat : Les praticiens ont utilisé deux stratégies pour opérationnaliser écoute sensible et permettant le processus de partenariat des questions. 1. Écoute sensible 2. Identifier les besoins ensemble.

Regards sur la pratique des médecins : Le partenariat processus exige des praticiens à participer à des discussions avec soignants. Cela leur a permis d'acquérir une meilleure compréhension de la complexité du rôle de soignant et l'unicité de leurs besoins, tout en soulignant la capacité de soignants à trouver les moyens de satisfaire leurs besoins.

Perceptions aidants de processus de partenariat : trois grands thèmes sont sortis : l'établissement d'un climat de confiance, l'autoréflexion qui était invitée par le processus et la participation à la prise de décision sur la meilleure façon de répondre à leurs besoins.

Avantages perçus par les aidants naturels : Les avantages mentionnés étaient la reconnaissance de leur contribution aux soins, être en mesure d'exprimer leurs émotions et d'acquérir un point de vue différent sur leur situation.

## Discussion :

Nos résultats indiquent que, au cours de l'utilisation de l'Outil FCSA, les praticiens utilisent la stratégie de sensibilité à l'écoute, surtout au début de la réunion, afin de favoriser un climat de confiance, une condition préalable à une véritable partenariat (Jonsdottir et al., 2003, 2004).

Cette écoute sensible permet aux praticiens d'être attentif aux points de vue des soignants et d'apprendre au sujet de leur situation unique et des besoins spécifiques.

Cette stratégie permet aux soignants la chance d'exprimer leurs émotions, qui a une valeur cathartique et potentiellement thérapeutique (Hanson et al., 2008). Selon Zarit et al. (1985), si elles ne sont pas données la possibilité d'être entendues, les soignants se sentent souvent incompris et une relation de méfiance peut se développer, ainsi saper toute possibilité de partenariat.

## Fiche de lecture n°7

Hanson, E., Lennart, M. & Janet, N. (2008). *Swedish experiences of a negotiated approach to carer assessment : the Carers Outcome Agreement Tool. Journal of Research in Nursing*, 13 (5), 391-407.

Temporalité : 2008

**Plan d'étude** : Ce document fournit un bref résumé de l'évolution de COAT avant de présenter les résultats qualitatifs du projet suédois de mise en œuvre (2006-2008), à partir de groupes de discussion.

**IMRD** : Présente, cependant la méthode n'est pas bien définie.

**Lieu** : Le modèle AVS est une approche axée sur l'utilisateur à la recherche et le développement adopté par le centre de recherche basé ÄldreVäst Sjuhärad à l'University College de Borås, Ouest de la Suède qui est un excellent centre de recherche, de développement et d'éducation dans le soin des personnes âgées.

**Qualité d'outil** : Interviews des groupes de discussion ont été menées dans chacun des cinq municipalités participantes avec tous les acteurs directement impliqués dans la mise en œuvre locale de COAT dès le début du projet. Des entrevues téléphoniques ont été menées auprès d'un échantillon de consentir aidants familiaux environ 1 semaine après qu'ils avaient pris part à une évaluation de COAT.

**Lien avec la question de recherche** : COAT se fonde sur plus de 15 années de travail dans l'évaluation de l'aidant (Nolan, et al., 1990, 1994, 1996, 2003) et est soutenue par les «aidants comme experts » modèle (Nolan, et al., 1996) qui considère les soignants et praticiens comme «co-experts»; chacun avec des formes différentes mais complémentaires dans les connaissances et de l'expertise, qui les mettre en commun pour une compréhension plus complète de la situation de soins. L'objectif principal du COAT est de permettre aux soignants et aux praticiens d' «échange» leurs connaissances et leurs idées et de négocier un soutien adapté et approprié (Hanson, et al., 2006). (Hanson, E., Lennart, M. & Janet, N. 2008).

**Population** : à la première interview le montant des aidants étaient 54 et à la deuxième 38. En ce qui concerne les professionnelles (infirmiers, travailleurs sociaux, auxiliaires de soins...), 35 à la première interview et la deuxième 38.

**Cadre théorique** : le COAT.



## Résultat :

Lorsqu'on lui a demandé de réfléchir sur l'approche globale de soutien de l'aidant familial adoptée dans le projet de COAT, la majorité des aidants ont été extrêmement positifs et a identifié plusieurs questions clés, y compris:

- Les soignants ont une meilleure prise de conscience de l'aide et le soutien qui est disponible et qui se tourner pour obtenir de l'aide.
- Avoir un contact personnel dans la municipalité a donné aidants un sentiment de sécurité à l'égard de leur situation de soin.
- Il était bon de parler ouvertement de leur situation de soin.
- Les soignants ont la possibilité d'exprimer leurs opinions et disent ce qu'ils pensent de leur situation de soin individuel et les services de soutien des soins de la famille de la municipalité.
- Il aide les soignants à prendre des décisions éclairées et planifier pour l'avenir.
- Ils ont estimé que la municipalité avait une meilleure compréhension de ce qui a bien fonctionné et ce qui devait améliorer, selon les propres opinions des aidants.

## Discussion :

L'objectif du COAT est de promouvoir un échange d'informations et d'expertise entre les soignants et les évaluateurs, il est évident que des progrès considérables ont été accomplis. Les voix des aidants participants ont été clairement entendues et activement écouté et apprécié par les évaluateurs du COAT. Une relation de confiance est essentielle et était souvent la chose que les soignants évalués plus.

à partir des résultats du groupe de discussion et des entrevues qu'un certain nombre de soignants a reconnu la nécessité d'avoir plus de pauses régulières et durables de soins, comme ce fut le type de soutien des soins de la famille le plus souvent demandé

Ils ont permis au soignant de parler en profondeur sur leur bienveillance qui non seulement conduit à de nouvelles idées, mais aide et le soutien supplémentaire facilitant leur vie quotidienne. Dans le même temps, LE COAT était un moyen pour l'évaluateur pour former une relation d'aide avec le soignant qui a donné au soignant un sentiment accru de sécurité et fourni la satisfaction intrinsèque de l'emploi pour l'évaluateur, affirmant que leur travail a été valorisé.

Certains étaient incapables de prendre l'aide offerte parce que le service de soins de répit était inacceptable pour la personne soignée. Cette question est bien documentée dans la littérature de la prestation de soins (Brodaty, et al., 2005) et souligne la nécessité pour les praticiens à travailler ensemble à la fois avec le soignant et soigné et de construire une relation de confiance afin qu'au fil du temps une solution adaptée pour les deux parties peuvent être trouvées (Nicholas, 2003).

Il y a plusieurs questions non résolues supplémentaires qui ont été soulignés dans les données du groupe de discussion du personnel qui se rapportent également à des problèmes de ressources. En particulier, au sein du personnel de plusieurs des communes ont exprimé leur mécontentement à

l'égard du manque de temps dédié suffisante pour travailler intensivement avec les soignants individuels, y compris des entrevues en profondeur et des suivis.

Ce sont des compétences exigeantes et nécessitent l'investissement de temps et d'efforts. Cela soulève des questions politiques importantes sur l'investissement véritablement à l'appui de l'aidant familial qui doivent être abordées si le plein potentiel de COAT est à réaliser.

Cela souligne l'importance des décideurs clés dans les soins aux aînés au sein de la municipalité approuvant activement une approche de partenariat en fournissant des ressources adéquates et un soutien continu. Il est largement reconnu que la bonne évaluation peut prendre du temps supplémentaire, mais que cet effort en vaut la peine en termes de prestations aux aidants et les personnes qu'ils soutiennent.

## Fiche de lecture n°8

Lévesque, L., Ducharme, F., Caron, C., Hanson, E., Magnusson, L., Nolan, J., Nolan, M. (2010). *Mise à l'essai d'un outil d'évaluation des besoins de soutien des proche-aidants d'un parent âgé à domicile : un outil ayant un potentiel d'application en Europe francophone*. Recherche en soins infirmiers, 101, 67-79.

**Temporalité** : 2010

**Plan d'étude** : étude qualitative, qui consiste à mettre à l'essai un outil d'évaluation des besoins de soutien des proches-aidants d'un parent âgé à domicile. La mise à l'essai avait pour objectifs de documenter sa pertinence à identifier les besoins de soutien des proches-aidants et les services requis pour combler et guider les infirmiers.

**IMRD** : Présente

**Lieu** : Canada, Montréal et dans une région urbaine de l'Estrie, à env. 250km de Montréal.

**Qualité outils** : la formation de l'ESPA portait principalement sur le processus de partenariat. Des jeux de rôle permettaient de familiariser à l'application de l'outil. Quant aux rencontres pour mettre l'outil à l'essai, celles-ci avaient une durée moyenne de 120 minutes et se déroulaient au domicile des aidants, seul à seul avec l'intervenant et dans la langue d'origine des aidants. Puis une deuxième étape avec les intervenants de l'étape 1 et des responsables des services à domicile, soit deux infirmières ayant une moyenne de 7 ans d'expérience à ce poste de gestion.

**Lien avec question de recherche** : l'outil permet de concrétiser le processus de partenariat, plus spécifiquement de connaître d'une manière singulière les besoins des aidants, de leur donner du pouvoir en les considérant des acteurs actifs, et de favoriser l'adéquation des services aux besoins. Population : 17 aidants d'un membre de la famille offrant de l'aide de façon prépondérante à un parent âgé de 60 ans ou plus et 6 intervenantes travaillant à domicile.

**Cadre théorique** : Le COAT ou L'ESPA (= FCSA en anglophone)

**Résultat** :

1ère étape : En se qui concerne les résultats selon les proches-aidants, il y a trois sorte de dimensions de besoins qui ont été retenue :

- Besoins d'aide pour prendre soin de son parent.
- Besoins d'aide pour améliorer la qualité de vie du parent.
- Besoins d'aide pour améliorer la qualité de vie des aidants.

2ème étapes : Cet outil éclaire la pratique des intervenants en permettant de connaître, d'une manière singulière, les besoins de soutien des aidants, en leur accordant un statut d'acteurs actifs, de même qu'en facilitant l'adéquation du soutien aux besoins. Par ailleurs, la lourdeur de la charge de travail des intervenants et le manque de ressources risquent de limiter l'utilisation de l'outil si des conditions pour faciliter son implantation ne sont pas mises en place au préalable.

## Discussion :

Le modèle prend aussi en compte deux facteurs liés à l'adéquation des services aux besoins, la symétrie et la synchronie. De plus, l'outil est destiné à tous les aidants, tant ceux au début de leur parcours d'aide, que ceux qui prennent soin de leur parent depuis plusieurs années.

Le « prendre soin » se situe au cœur d'un processus relationnel inscrit dans les rapports entre l'aidant, le parent et la famille, et demande à ce que les services soutiennent les aidants pour que ces relations soient satisfaites, valorisantes et vécues avec le moins d'inquiétudes possible.

En outre, l'ESPA permet de mieux saisir la singularité de la situation d'un aidant, en lui donnant de l'espace pour qu'il puisse exprimer ses propres besoins et solutions. Les aidants sont ainsi considérés des co-experts, ce qui leur donne du pouvoir et évite que les intervenants leur disent ce qu'ils devraient faire en leur offrant prématurément des conseils. Cette participation, suscitée par le processus de partenariat, est importante à relever.

En dépit de ces limites, l'étude fournit des indications quant à la pertinence de l'ESPA en tant qu'outil sensible aux besoins de soutien des proches-aidants, tout comme il rend possible la concrétisation du processus de partenariat.

L'outil contribue ainsi à enrichir le répertoire de la pratique infirmière, le partenariat étant une valeur de la discipline et l'évaluation des aidants faisant partie intégrante du rôle des infirmières. En côtoyant quotidiennement les personnes âgées fragiles au cours de leur pratique en santé communautaire, celles-ci ont l'occasion de rejoindre les aidants qui sont au début de leur parcours d'aide et d'identifier précocement leurs besoins de soutien dans une perspective d'intervention pro-active.

Finalement, l'application de cet outil constituerait un geste de reconnaissance envers les aidants dont la contribution aux soins des personnes âgées est indispensable, considérant l'accroissement du nombre de personnes âgées, il est fort à parier que plusieurs d'entre nous auront.

## Fiche de lecture n° 9

Lane, Paula ; Mckenna, Hugh ; Ryan, Assumpta ; Fleming, Paul, (2003), *The experience of the Family Caregivers' role : A qualitative study*, Research and Theory for Nursing Practice : An International journal, (17), 137-151

**Temporalité** : 2003

**Plan d'étude** : Il s'agit d'une recherche qualitative où les chercheurs définissent les besoins de santé et de services sociaux des proches-aidants familiaux de personnes âgées et d'explorer leurs expériences de soins à domicile.

**IMRD** : présente.

**Lieu** : L'étude a été réalisée en Ireland.

**Qualité d'outil** : Les auteurs ont mis en place des groupes de discussions, des entrevues individuelles et des questionnaires envoyés par la poste auprès de proches-aidants.

**Lien avec la question de recherche** : Les besoins du proche-aidant sont ciblés et son rôle est défini.

**Population** : L'échantillon est composé de 215 proches-aidants qui ont été questionnés.

**Cadre théorique** : il n'y en a pas.

**Résultat** :

Deux catégories principales sont ressorties sur les relations entre le proches-aidants et le soignant : la première développe le rôle du proche-aidant et la deuxième décrit les impacts d'être proche-aidant.

**Discussion** :

Le proche aidant déplore un manque d'enseignement de la part du soignant pour effectuer certains soins auprès du proche malade. Il n'arrive pas à devenir expert dans la situation.

## Échelle de Zarit

### Échelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau.

Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun de 22 items, varie de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère.

Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé, indiquer à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse.

#### Cotation :

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

#### À quelle fréquence vous arrive-t-il de...

Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?	0 1 2 3 4
Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tiraillé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ?	0 1 2 3 4
Vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?	0 1 2 3 4
Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent est dépendant de vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tendu en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?	0 1 2 3 4
Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?	0 1 2 3 4
En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?	0 1 2 3 4

La revue du Gériatrie, Tome 26, N°4 AVRIL 2001

Tiré de : GérotoLogique. (2010)