

Projet pilote sur les proches aidants

Préparé par la Direction du programme de
soutien à l'autonomie des personnes âgées
13 avril 2017

Projet pilote sur les proches aidants est une production du Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches (CISSS de Chaudière-Appalaches) :

363, route Cameron
Sainte-Marie (Québec) G6E 3E2
Téléphone : 418 386-3363

Lorsque le contexte l'exige, le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Toute reproduction partielle de ce document est autorisée et conditionnelle à la mention de la source.

Liste des acronymes

Abréviation	Définition
AAVA	Association de l'action volontaire Appalaches
AVD	Activité de la vie domestique
AVQ	Activité de la vie quotidienne
CA	Chaudière-Appalaches
COOP	Coopérative de services à domicile de la région de Thetford
CISSS-CA	Centre intégré de santé et services sociaux de Chaudière-Appalaches
CRSR	Comité régional sur les services de relève
DCI	Dossier clinique informatisé
L'Appui CA	L'Appui pour les proches aidants Chaudière-Appalaches
MCDC	Megantic English-Speaking Community Development Corporation
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OEMC	Outil d'évaluation multiclientèle
PAA	Proches aidants d'aînés
RANQ	Regroupement des aidants naturels du Québec
RLS	Réseau local de services
RPA	Résidence privée pour aînés
SACA	Société Alzheimer Chaudière-Appalaches
SAD	Soutien à domicile
SAPA	Soutien à l'autonomie des personnes âgées
SIA	Service Info-aidant

Table des matières

Remerciements.....	6
1. Introduction.....	7
2. Historique de la démarche.....	7
3. Description générale du projet pilote	9
4. Repérage.....	9
4.1 Description générale.....	9
4.2 Rôles et responsabilités des partenaires.....	11
4.3 Démarche et résultats	11
4.4 Limites et difficultés rencontrées	14
5. Développement de l'offre de service	15
5.1 Description générale.....	15
5.2 Rôles et responsabilité des partenaires.....	16
5.3 Démarches et résultats.....	16
5.3.1 Profils sommaires des dyades aidant-aidé	16
5.3.2 Premier groupe de discussion	21
5.3.3 Interventions cliniques	21
5.3.4 Déploiement de l'offre de service.....	22
5.3.5 Difficultés rencontrées	23
5.3.6 Deuxième groupe de discussion.....	24
6. Recommandations.....	24
6.1 Recommandations générales.....	24
6.2 Recommandations spécifiques.....	25
7. Conclusion.....	28
ANNEXE A : Calendrier des réunions officielles du projet pilote.....	29
ANNEXE B : Trajectoire sur les services de relève aux proches aidants dans la région de Thetford.....	30
ANNEXE C : Outils pour le repérage	31
ANNEXE D : Grille de suivi de dossiers Projet pilote proches aidants.....	32
ANNEXE E : Profils ISO-SMAF.....	40
ANNEXE F : Grille Mini-Zarit.....	41
ANNEXE G : « Focus group ».....	42
ANNEXE H : Consentement réseau	44
ANNEXE I : Comparatif des plans des dyades aidant-aidé	45
ANNEXE J : Description des programmes.....	46
Références.....	47

Remerciements

Des remerciements à l'ensemble des personnes qui, de près ou de loin, ont facilité la mise en œuvre du projet. Plus spécifiquement, le comité régional sur les services de relève et la Direction du programme de soutien à l'autonomie des personnes âgées du Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches. Ce projet n'aurait été possible sans l'ouverture et la générosité des proches aidants qui ont accepté de se joindre à cette démarche malgré leur quotidien chargé. Nos sincères remerciements à tous les préposés et intervenants sur le terrain qui ont fait un travail remarquable.

Un merci aux membres du comité projet pilote :

- Monsieur Stéphane Marcoux, coordonnateur au programme de soutien à l'autonomie des personnes âgées, pour le secteur Thetford, CISSS de Chaudière-Appalaches
- Madame Caroline Turgeon, courtière de services, SAPA, CISSS de Chaudière-Appalaches
- Monsieur Robert Dion, directeur général, L'Appui Chaudière-Appalaches
- Madame Valérie Boudreault, conseillère aux proches aidants, L'Appui Chaudière-Appalaches
- Madame Sonia Nadeau, directrice générale, Société Alzheimer Chaudière-Appalaches
- Monsieur Normand Vachon, représentant du Conseil des aînés et des retraités de la MRC des Appalaches
- Madame Brigitte Jacques, intervenante aux proches aidants, Association de l'action volontaire Appalaches
- Madame Véronique Gosselin, directrice générale, Coopérative de services à domicile de la région de Thetford

Une mention spéciale aux intervenantes sociales du CISSS de Chaudière-Appalaches qui ont fait un travail exemplaire soit mesdames Joanie Mercure-Leclerc, Cynthia Lehoux et Mélissa Gilbert.

Finalement, de belles initiatives de partenariat ont pu être créées grâce à l'ouverture de résidences du territoire, le Manoir Frontenac et la Maison Myosotis.

1. Introduction

Selon l'Institut de la statistique du Québec (2015), la proportion des personnes âgées passera de 16 à 25 % de 2011 à 2025, soit le quart de la population. En Chaudière-Appalaches, la population est légèrement plus âgée que celle de l'ensemble du Québec (ISQ, 2015). L'amélioration de la qualité de vie des personnes âgées devient ainsi un enjeu majeur pour le réseau de la santé, mais aussi pour l'ensemble des partenaires de la région. Il demeure donc primordial de se questionner sur nos façons de faire, un objectif qui ne peut se réaliser sans considérer les proches aidants qui les soutiennent et les accompagnent au quotidien. Surtout si l'on considère que ces proches aidants assument plus de 80 % de l'aide à domicile au Québec (RANQ, 2013).

Depuis quelques années, nous faisons face à une diversification des profils de proches aidants qui utilisent les services. Certains proches aidants sont eux-mêmes en perte d'autonomie et ont besoin de services alors que d'autres ont encore leurs propres enfants à leur charge et sont encore sur le marché du travail. De plus, le Portrait statistique des proches aidants de personnes de 65 ans et + (L'Appui, 2016) nous reflète l'ampleur de leurs difficultés personnelles et émotionnelles vécues. Par exemple, près de 50 % des proches aidants vivent du stress en lien avec leurs responsabilités d'aidant.

Ces différents constats soulèvent plusieurs enjeux sur l'adaptation des services en soutien à domicile. Parmi ces services, il est incontournable d'aborder celui des services de relève. Un besoin en augmentation que l'on devra réussir à mettre en place plus rapidement dans le cheminement des proches aidants si l'on souhaite réellement prévenir l'épuisement de ceux-ci. Ceci dit, il n'en demeure pas moins que la complexité autant dans l'intervention que la gestion de ce service demeure un défi au quotidien.

Le présent document vise à présenter la démarche ainsi que les résultats obtenus d'un projet pilote sur l'harmonisation des services de relève aux proches aidants dans la MRC des Appalaches. Cet objectif d'harmonisation vise à faciliter l'accessibilité des services pour le proche aidant et la gestion des services de relève pour les intervenants du milieu. Ce projet a été possible grâce à l'initiative et le dévouement du RLS de la MRC des Appalaches. Au fil de votre lecture, vous constaterez toute la richesse et la finesse qui ont permis de mettre le proche aidant au cœur de la démarche, et ce, tout au long du processus.

2. Historique de la démarche

En octobre 2015, différentes problématiques ont été soulevées par le CISSS de Chaudière-Appalaches (CISSS-CA) et L'Appui Chaudière-Appalaches (Appui CA) sur l'état et le fonctionnement des services de relève dans la région. Il a donc été convenu de mettre sur pied le comité régional sur les services de relève (CRSR). Le mandat de ce comité était le suivant :

- Procéder à l'analyse de l'offre actuelle en répit dans le territoire de Chaudière-Appalaches;
- Identifier les écarts touchant l'offre de service ou l'intensité de service, le cas échéant;
- Identifier les éléments qui complexifient l'accès aux services de répit;
- Proposer aux partenaires concernés un ensemble de mesures qui permettraient d'optimiser l'offre de service de relève.

La réalisation du portrait sur les mesures de relève fait par l'Appui CA à l'hiver 2016 a permis d'identifier trois principaux constats communs à tous les RLS de la région :

- Il y a une volonté unanime des partenaires de participer à l'harmonisation des services de relève, conscients que les programmes actuels ne permettent pas d'offrir une réponse adéquate aux besoins de relève des proches aidants;
- On retrouve actuellement une variété de formules de services de relève aux proches aidants où l'on a généralement les mêmes types de mécanismes et d'outils de gestion. Plus d'une vingtaine de programmes locaux ou régionaux recensés offrent du dépannage, de la présence-surveillance et du répit et une quarantaine d'outils de gestion dans la planification du service;
- Deux principales lacunes dans la gestion et la prestation des services ressortent, soit :
 - La gestion par programme des services complexifie le travail des intervenants qui doivent articuler l'offre de service à travers les différents critères, ce qui les éloigne du besoin réel du proche aidant;
 - La collaboration entre les partenaires peut à l'occasion connaître certaines difficultés dans certains territoires de RLS.

Au printemps 2016, les différentes pistes de solutions abordées ont fait l'objet de discussions au comité régional sur les services de relève pour voir comment elles pourraient s'inscrire dans une démarche d'harmonisation des services de relève. Et, à cette étape de la démarche, les partenaires du comité proches aidants de la région de Thetford ont proposé au CRSR de mettre en œuvre un projet pilote sur les services de relève harmonisés, une proposition qui a été acceptée à l'unanimité.

Pour faciliter la gestion du projet pilote, un comité projet pilote a été formé en avril 2016 et rassemblait des représentants du comité proches aidants local des Appalaches, soit le CISSS de Chaudière-Appalaches, la Société Alzheimer Chaudière-Appalaches, l'Association de l'action volontaire Appalaches, la Coopérative de services à domicile de la région de Thetford, le Conseil des aînés et des retraités de la MRC des Appalaches et l'Appui Chaudière-Appalaches. Ce projet pilote, qui sera abordé en détail dans les sections suivantes, avait pour but de :

- Élaborer un modèle de services de relève harmonisé (SRH) à partir des formules existantes;
- Expérimenter son implantation dans le territoire;
- Documenter les impacts (coûts, bénéfices) sur les besoins réels du proche aidant.

Ce projet pilote n'aurait pu être possible sans la présence de trois principales conditions gagnantes, qui ont été indispensables pour sa réussite et sur lesquelles s'appuieront certaines recommandations de ce projet pilote :

- Un réseau local de services (RLS) articulé : un réseau local de services qui mobilise les partenaires dans l'intérêt de la dyade aidant-aidé et des aînés en général. Un RLS qui reconnaît l'expertise de chacun et qui cherche à trouver des solutions pour faciliter la concertation.
- Un comité proches aidants dynamique : un comité qui regroupe les partenaires directement concernés avec un mandat clair. Un représentant du CISSS-CA qui assume le leadership du comité. Un plan d'action établi et mobilisateur.
- Des personnes motivées et novatrices : des personnes qui arrivent à trouver des solutions pour faire autant, voire mieux avec peu, par la créativité et la volonté de tous. Des personnes qui mettent leur expertise au service de la dyade aidant-aidé.

3. Description générale du projet pilote

Rapidement, le comité a mis en place une structure de suivi de la mise en œuvre du projet pilote et s'est doté d'un échéancier serré compte tenu de l'ampleur des démarches qu'il nécessitait (Annexe A). L'élaboration des éléments du projet pilote s'est déroulée d'avril à septembre 2016 pour être déployée du 12 septembre au 9 décembre de la même année. Les premières rencontres du comité visaient à faire un plan de travail, identifier les objectifs et les rôles et responsabilités des partenaires impliqués ainsi que faire l'élaboration d'une trajectoire. Pour ce faire, il a d'abord fallu s'entendre sur la définition retenue du proche aidant d'ainé.

Le proche aidant d'ainé est une personne qui, sans rémunération, prend soin d'une personne ayant un profil gériatrique.¹

Parallèlement aux travaux du comité, il fallait mettre en œuvre des démarches visant à recruter dix dyades aidant-aidé, dont cinq connus du CISSS-CA et cinq nouvelles demandes. Par la suite, après avoir analysé l'ampleur des travaux à réaliser et déterminer l'échéancier pour chacun des partenaires impliqués, le comité a fait un inventaire exhaustif des services disponibles aux proches aidants sur le territoire. Cet inventaire a permis de faire l'ébauche de la trajectoire sur les services de relève (Annexe B).

À partir des diverses réflexions sur le portrait régional et sur la trajectoire établie, quatre principaux volets sont ressortis : le repérage, l'offre de service, le référencement et le suivi de la qualité de service. Dans le cadre de la réalisation du projet pilote, une priorisation a été effectuée et deux principaux volets ont été retenus, soit le repérage et le développement de l'offre de service selon le besoin des proches aidants. Sur le plan du repérage, les organismes communautaires repèrent de façon informelle des proches aidants à travers les services existants. Du côté du CISSS-CA, il n'y a pas de mécanisme clair en place. Ainsi, pour rejoindre les proches aidants plus tôt dans leur parcours, les partenaires ont décidé de mettre en place une trajectoire systématique de repérage.

Sur le plan du développement de l'offre de service, le CISSS-CA et ses partenaires offrent différents programmes de service de relève pour répondre aux besoins de l'ensemble des proches aidants. Or, dans la gestion de ces différents programmes, il est devenu de plus en plus difficile d'arrimer le service au besoin réel du proche aidant. C'est pourquoi les partenaires ont décidé d'optimiser les mécanismes en place pour faciliter l'accès et améliorer la réponse au besoin à chacune des étapes de la trajectoire, soit l'accueil, l'évaluation, la planification et la prestation des services.

4. Repérage

4.1 Description générale

Le repérage est une étape cruciale qui vise non seulement à repérer les proches aidants, mais à mettre en place une trajectoire permettant de les relancer afin d'agir en précocité dans la mise en place de services et ainsi, diminuer les risques d'épuisement. L'élaboration de la trajectoire de repérage a permis de statuer sur les rôles, responsabilités et limites de chacune des organisations impliquées (Tableau 1).

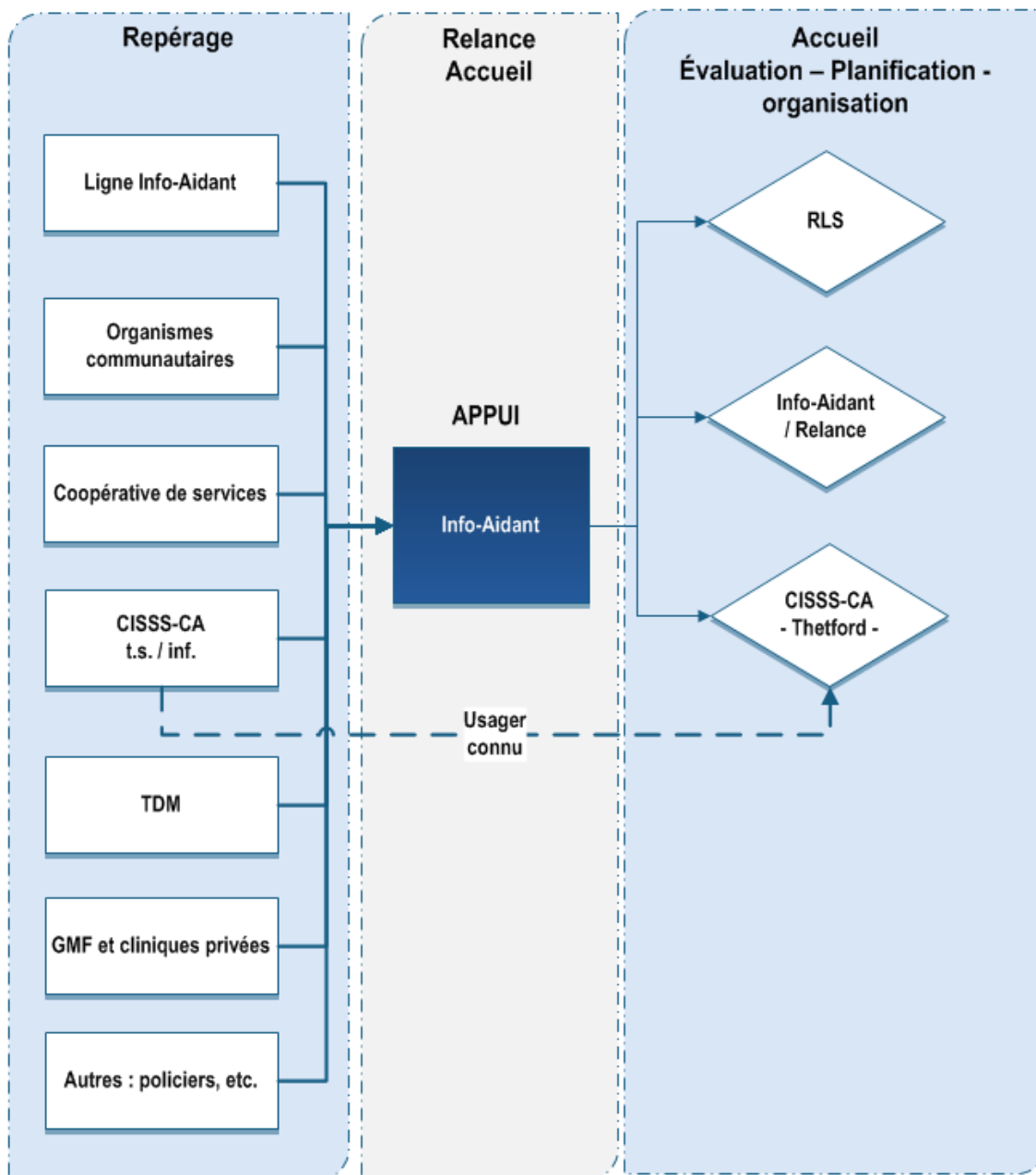
Dans le cadre du projet pilote, un nombre restreint d'organisations a été ciblé afin de pouvoir mesurer l'impact de leurs actions (Tableau 2). Toutes impliquées directement dans le secteur des proches aidants, ces organisations se

¹ Profil gériatrique : Personne qui présente une combinaison de différents facteurs liés au vieillissement (maladie chronique, incapacités, maladie dégénérative, etc.) sans toutefois être considérée systématiquement comme une personne âgée selon son âge.

concertent depuis de nombreuses années. Chacune a été rencontrée afin d'être informée des attentes et du fonctionnement du repérage.

Le Service Info-aidant (SIA) a été désigné comme service recueillant les références des proches aidants désirant être appelés. En plus d'être le seul service régional de soutien téléphonique spécifiquement dédié aux proches aidants d'âinés, le SIA permet d'établir un mécanisme externe de suivi de la qualité du référencement et de la prestation de services de relève, assurant ainsi une certaine objectivité dans le traitement et le suivi des demandes.

Tableau 1 : Trajectoire pour le repérage des proches aidants



4.2 Rôles et responsabilités des partenaires

La principale responsabilité des organisations était de s'assurer du repérage de proches aidants à travers les services offerts. Pour ce faire, elles devaient recruter des agents de repérage et leur transmettre l'information sur le fonctionnement et la procédure des mécanismes mis en place. Les organisations devaient aussi assurer leur encadrement et faire le bilan des données pour mesurer l'efficacité de la trajectoire. Quant aux agents de repérage, ils avaient comme rôle, lors de leur premier contact avec un proche aidant, de les informer sur l'existence du SIA et de son mandat : écoute, information, références.

Dans la trajectoire de repérage, le SIA de l'Appui CA jouait un rôle central dans la réception des informations, le premier contact auprès des proches aidants, les relances à effectuer ainsi que le référencement vers les ressources du milieu. Selon la trajectoire, si la personne repérée par un employé du CISSS-CA était un usager connu ayant un intervenant social au dossier, la référence se faisait directement à l'interne, sans passer par le SIA.

4.3 Démarche et résultats

Chacune des organisations a ciblé les agents de repérage souhaités et les a informés sur leurs rôles et responsabilités. Plus d'une vingtaine de personnes ont été agents de repérage. Par exemple, à l'Association de l'action volontaire Appalaches, ils ont ciblé dix bénévoles impliqués dans quatre équipes de popote roulante. Pour ce qui est du CISSS-CA, il a ciblé huit intervenants, soit des travailleurs sociaux, des techniciens en assistance sociale ou des infirmiers en soutien à domicile ou en milieu hospitalier. À la Coopérative de services à domicile, l'agente d'affectation informait par téléphone de façon systématique tous les proches aidants repérés de l'existence du SIA (Tableau 2).

Dans l'actualisation de la trajectoire, la création d'outils de repérage était nécessaire afin d'uniformiser le processus et de mesurer l'efficacité. Pour ce faire, différents indicateurs de mesure ont été retenus : le nombre de cartes d'information distribuées, le nombre de références faites à l'Appui CA, le nombre et le délai des relances demandées et les références effectuées dans le milieu par l'Appui CA.

Lorsque les agents de repérage ciblaient un proche aidant, deux options s'offraient à eux à partir des outils qu'ils avaient en main (Annexe C). Une carte d'information qui visait à informer le proche aidant de l'existence du SIA et un deuxième outil qui était utilisé si le proche aidant acceptait de donner son consentement à la transmission de ses coordonnées. Celles-ci étaient ensuite transmises à la conseillère aux proches aidants de l'Appui CA par le biais de tableau sécurisé et partagé (autorisation contrôlée ou code d'accès) qui permettait d'assurer le respect de la confidentialité. Ce mécanisme de transfert de données était simple et efficace. À partir des données obtenues, la conseillère aux proches aidants pouvait prendre contact avec les personnes référées et assurer le suivi.

Dans le cadre de la mise en place de la trajectoire, le comité souhaitait évaluer deux mécanismes de référence vers le CISSS-CA soit celui qui référerait directement au guichet d'accès SAPA ou celui qui dirigeait les proches aidants à Info Social (811). Le faible taux de références vers le CISSS-CA n'a pas permis de mesurer cet indicateur. Toutefois, il est important de préciser que les échanges et communications entre le SIA et le guichet d'accès SAPA a permis un meilleur arrimage entre les deux organisations et une meilleure réponse au besoin des proches aidants concernés.

Tableau 2 : Utilisation des outils de repérage

Organisme	Agents de repérage	Cartes d'information	Cartes de référence
Association de l'action volontaire Appalaches	Équipes de bénévoles de la popote roulante (10)	135 (51 %)	31
Société Alzheimer Chaudière-Appalaches	Intervenante du secteur (1)	21 (7,9 %)	2
Conseil des aînés et des retraités de la MRC des Appalaches	Travailleur de milieu (1)	0	0
Coopérative de services de la région de Thetford	Responsable des programmes (1)	40 (15 %)	20
CISSS de Chaudière-Appalaches, secteur Thetford	Infirmières auxiliaires, travailleurs sociaux, techniciens en assistance sociale (8)	70 (26 %)	30
Total	21	266	83

Les données ci-dessus permettent de constater qu'un nombre important (266) de proches aidants ont reçu les coordonnées du SIA. De même, près du tiers des proches aidants rejoins ont souhaité être contactés par le SIA. Ceci démontre qu'un repérage de ce type, dans le cadre d'un travail de proximité, permet de mieux agir en précocité et d'établir un premier contact avec les proches aidants.

Lors des premiers contacts réalisés par la conseillère aux proches aidants du SIA, les objectifs étaient tout d'abord d'évaluer les besoins et d'orienter le proche aidant vers les bonnes ressources selon les besoins exprimés et identifiés. Elle pouvait par la suite proposer au proche aidant un suivi pour suivre l'évolution de la situation du proche aidant. En raison de l'augmentation importante des demandes au SIA, l'ensemble des retours d'appels n'a pas été effectué. Le total réalisé est de 64 en date du 20 janvier 2017 (Tableau 3). Le temps d'appropriation et de gestion des appels en lien avec la trajectoire de repérage avait été sous-estimé au départ. En moyenne, c'est plus de 1,6 heure d'intervention par dossier (appels, recherche, références, etc.), ce qui n'inclut pas la gestion des tableaux de repérage et la rédaction des notes évolutives.

Tableau 3 : Gestion des références reçues au Service Info-Aidant dans le cadre du repérage

Proches aidants	Nombre		Commentaires
Repérés	266		
À contacter	83		
Appelés	64		En date du 20 janvier 2017.
Relances	Moins de 3 mois	59	92 % des personnes rejointes souhaitaient être recontactées dans moins d'un mois suivant le premier appel.
	3 mois	2	Ces deux proches aidants présentaient des besoins d'information principalement et davantage en début de parcours.
	6 mois	0	Non applicable.
	9 mois	0	Non applicable.
	Non applicable	3	Erreurs survenues dans le repérage, pas des proches aidants.

Sur le plan clinique, trois principaux constats ressortent de la mise en application de la trajectoire de repérage :

- 1) Les proches aidants sont unanimement reconnaissants que l'on prenne le temps de les contacter pour savoir si on peut les aider, et si oui, de quelle façon;
- 2) Les proches aidants souhaitent en grande majorité être relancés, et ce, dans un délai rapproché. Le comité avait établi un délai pour les relances de trois mois, mais les personnes ont plutôt demandé à être rappelées dans les deux ou trois semaines suivantes. Puisque l'objectif du projet pilote était de répondre au besoin exprimé des proches aidants, les relances ont été faites au délai demandé.

Bien qu'il n'y avait pas de besoin sur le plan psychosocial à être rappelé dans un court délai pour la majorité, les gens appréciaient cet appel et se sentaient écoutés et soutenus;

- 3) La majorité des proches aidants recevaient déjà au moins un service d'un partenaire que ce soit des AVD-AVQ, de la popote roulante, etc.

En regard des références dans le milieu, le SIA a effectué douze références directes à des organisations du milieu (Tableau 4). Le fait que le repérage était réalisé par des organismes qui offrent déjà des services aux proches aidants peut expliquer en partie que le taux de références semble peu élevé en comparaison du nombre de proches aidants repérés. Ce qui, toutefois, ne reflète pas l'ampleur du travail de concertation réalisé, qui demande du temps,

mais assure l'efficacité du soutien. La situation des proches aidants est complexe et nécessite l'implication de plusieurs ressources pour offrir un bon soutien. Plusieurs ententes de communication ont été prises (35) afin de discuter avec les intervenants impliqués. Ces liens de communication entre les partenaires ont favorisé des échanges efficaces et une meilleure réponse au besoin.

Tableau 4 : Type de références faites par le SIA

Organisation	Nombre de références	Commentaires
AAVA	3	
CISSS-CA	6	Deux références via le guichet d'accès SAPA et quatre directement par l'intervenant au dossier.
Organisations périphériques	3	Personnes qui n'étaient pas proches aidants, mais qui avaient des besoins ont été référés à des organismes du milieu (cancer, personnes seules, santé mentale).
Autres	35	Dans la majorité des dossiers ouverts, des autorisations de divulgation de renseignements étaient présentes afin d'échanger avec les autres intervenants sans qu'il n'y ait de références, mais bien pour bonifier les services ou revoir les orientations. Ces données ne documentent pas les informations transmises sur les services dispensés par les organisations dans le cadre des interventions réalisées.
Total	47	

4.4 Limites et difficultés rencontrées

Le repérage de proches aidants, le référencement vers les bonnes ressources et la concertation entre les partenaires impliqués ont été exemplaires, malgré un échéancier serré et une courte période d'expérimentation. Cependant, diverses difficultés ont été rencontrées et les limites de l'expérimentation doivent être soulevées.

En tout début de projet, l'étape de mise en place de la trajectoire de repérage a été un peu escamotée par manque de temps. Bien que chacun des responsables ait transmis l'information dans leur organisation, il aurait été préférable de réunir l'ensemble des agents de repérage ou les responsables afin qu'ils reçoivent tous la même information et la documentation pour faciliter le processus. Ainsi, le fonctionnement de la trajectoire et les questionnements auraient été partagés et entendus de tous.

Des erreurs de référencement ont aussi été faites. Trois personnes, qui n'étaient pas proches aidants, ont été référées vers l'Appui CA. Ces personnes ont tout de même été référées vers les ressources pouvant répondre à leur besoin. Il sera ainsi nécessaire que les agents de repérage soient mieux formés pour s'assurer que ceux-ci repèrent adéquatement les proches aidants.

Bien qu'ayant été un succès, le projet pilote, dans sa courte période d'expérimentation, soulève tout de même certaines limites en ce qui a trait à l'étape de repérage. D'abord, sur le plan des références, il aurait été intéressant d'en assurer le suivi. Cela aurait permis de connaître ce qui devait être fait et mis en place une fois la référence effectuée et surtout, d'évaluer le délai de prise en charge. Il est donc difficile d'évaluer de façon systématique pour le projet pilote si les organisations concernées ont bien répondu aux besoins des proches aidants une fois référée.

Dans une optique d'implantation de cette trajectoire de repérage dans l'ensemble de la région, il sera essentiel de revoir les procédures établies à l'étape d'appel et de relance, car des limites peuvent être facilement atteintes. Mis en place par l'Appui CA, le SIA se veut un service professionnel d'écoute, d'information et de références ayant des standards de qualité dans l'accompagnement des proches aidants, et ce, tout au long de leur parcours. La ressource actuelle réussit à offrir un service adéquat en raison d'un achalandage somme toute raisonnable. Mais, si le nombre d'appels et de rappels à effectuer devient important, il est clair que le SIA, dans le cadre actuel de ses ressources financières, matérielles et humaines, ne pourra répondre, dans les délais souhaités, à l'ensemble des proches aidants souhaitant être appelés.

5. Développement de l'offre de service

5.1 Description générale

Le projet visait à approfondir l'évaluation des besoins des dyades aidant-aidé pour ensuite leur rendre plus accessibles les programmes déjà existants ou mettre en place de nouvelles solutions pour répondre aux besoins précis évalués par les intervenants sociaux.

Au CISSS de Chaudière-Appalaches du territoire de la MRC des Appalaches, le projet pilote a été réalisé dans un contexte de travail en restructuration. En fait, l'implantation du fonctionnement en équipes-territoire (équipes interdisciplinaires par territoire géographique défini) s'est faite au même moment que l'expérimentation du projet. Compte tenu que nous souhaitions avoir un nombre restreint d'intervenants sociaux attirés au projet, nous en avons sollicité trois, nous limitant ainsi à deux équipes-territoire. Soulignons que ces intervenants n'ont pas été libérés de leur charge de travail habituelle pour participer au projet. Un comité clinique a été formé avec ces intervenants afin de faire un suivi des dossiers tout au long du projet. La fréquence des rencontres était environ aux trois semaines (Annexe A).

Pour ce qui est des dyades aidant-aidé, nous avons une cible de dix dossiers pour faire le projet. Les conditions à respecter pour la sélection d'un dossier étaient qu'il y ait un besoin de répit pour le proche aidant et que la dyade accepte de participer au projet. Nous souhaitions avoir cinq dossiers déjà connus des services offerts aux proches aidants par le CISSS et cinq autres non connus des services du CISSS. Par contre, il a été difficile d'atteindre ce nombre dû à différents facteurs. D'abord, nous devons tenir compte des équipes-territoire et, de plus, il y a eu des dossiers potentiels ciblés, mais qui n'ont pas été retenus pour diverses raisons (décès, refus du projet, refus de services). Nous avons donc effectué le projet avec huit dyades dont six étaient déjà connus et deux nouveaux. Avec les proches aidants ciblés, deux groupes de discussion ont été réalisés au cours des trois mois. Lors de ces

rencontres, les partenaires et intervenants sociaux concernés étaient invités en tant qu'observateurs afin de s'imprégner de la réalité des proches aidants.

Enfin, il est à noter qu'en début de projet, des indicateurs ont été déterminés afin de mesurer l'impact du projet sur la qualité de vie des proches aidants. Nous retrouverons des informations sur les indicateurs suivants à différents endroits dans le document :

Nombre de personnes inscrites au projet

Nombre d'heures utilisées

Moyenne d'heures utilisées par personne

Type de services utilisés (AVD, AVQ, accompagnement)

Nombre d'heures utilisées par quart de travail

Nombre de partenaires impliqués

Taux de satisfaction sur les besoins répondus

Taux de satisfaction sur la qualité des services

5.2 Rôles et responsabilité des partenaires

L'ensemble des partenaires impliqués dans le projet avait la responsabilité de s'engager à réviser les modalités de leur offre de service respective afin de répondre plus précisément aux besoins des dyades aidant-aidé. Il est évident que la collaboration entre tous les partenaires était primordiale puisque les services de chacun étaient complémentaires pour répondre aux besoins des dyades. Un comité projet pilote, formé des partenaires impliqués, a tenu des rencontres une fois par mois afin de faire un suivi du déploiement des services (Annexe A). Des partenaires privés tels que le Manoir Frontenac ainsi que la Maison Myosotis ont aussi été sollicités et ont adhéré à la démarche d'aller plus loin dans leur offre de service.

5.3 Démarches et résultats

5.3.1 Profils sommaires des dyades aidant-aidé

L'échantillonnage des huit dyades ciblées (Annexe D) nous a démontré différentes catégories de proches aidants. Tout d'abord, les proches aidants se distinguent par le lien qui les unit à l'aidé, soit celui de conjoint(e) ou celui d'enfant et aussi par le fait qu'ils soient un homme ou une femme. Ensuite, nous avons constaté qu'il y avait différents rôles assumés par les proches aidants. Nous avons observé le rôle de coordonnateur de services, celui qui prodigue des soins et aussi celui d'un proche aidant qui est encore sur le marché du travail. Enfin, il est ressorti que la cohabitation avec l'aidé ne fait pas toujours partie de la réalité des proches aidants. Il est à noter que les huit aidés qui ont fait partie du projet avaient des troubles cognitifs. Un portrait synthèse des différentes dyades est présenté dans les tableaux suivants. Vous retrouverez une description détaillée à l'Annexe D.

Tableau 5 : Synthèse des portraits des dyades aidant-aidé

Proche aidant	Sexe	Âge	Lien avec l'aidé	Cohabitation	Profil ISO-SMAF de l'aidé (Annexe E)	Mini-Zarit ² (Annexe F)		Situation de la dyade
						Début	Fin	
1	F	79	Conjointe	oui	10	6,5/7	5/7	Aidé 91 ans, Alzheimer Prodigue des soins personnels Coordonne les services
2	M	58	Conjoint	non	7	5/7	2,5/7	Aidée 58 ans, Alzheimer Travaille à temps plein Prodigue des soins personnels Coordonne les services
3	F	86	Conjointe	oui	8	5,5/7	2,5/7	Aidé 90 ans, Alzheimer Prodigue des soins personnels Coordonne les services
4	F	53	Fille	non	5	7/7	6/7	Aidée 80 ans, troubles cognitifs Aidante à l'extérieur de la région Coordonne les services
5	F	83	Conjointe	oui	7	6/7	4,5/7	Aidé 86 ans, Alzheimer Prodigue des soins personnels Coordonne les services
6	F	80	Conjointe	oui	7	6/7	5/7	Aidé 81 ans, Alzheimer Prodigue des soins personnels Coordonne les services
7	M	71	Fils	non	11	3/7	2,5/7	Aidé 92 ans, AVC, démence Coordonne les services
8	F	66	Fille	non	11	3,5/7	3/7	Aidée 90 ans, Alzheimer Prodigue des soins personnels Coordonne les services

² Le questionnaire Grille Mini-Zarit est un outil d'évaluation de la souffrance des aidants naturels dans le maintien à domicile des personnes âgées. Les intervenants sociaux l'ont soumis aux proches aidants au début du projet et à la fin.

Tableau 6 : Synthèse des besoins exprimés et des services déployés

Dyades	Besoins exprimés	Services proposés (Annexe J)	Services octroyés (Annexe J)	Impacts globaux
1	AVQ pour l'aidé. Augmenter le répit. Stabilité des employées.	Augmentation du répit déjà en place. Augmentation de l'aide aux AVQ à l'aidé pour soulager la proche aidante. Proposition de répit pour compenser l'arrêt du Centre de jour.	Augmentation du répit déjà en place. Augmentation de l'aide aux AVQ à l'aidé pour soulager la proche aidante.	Satisfaction de la proche aidante quant à la stabilité des employés. Répit qui vient diminuer la lourdeur de la situation.
2	Assurer une présence à domicile pour la sécurité de l'aidée.	Présence à domicile 4 jours par semaine. Répit proposé au proche aidant.	Présence à domicile 4 jours par semaine. Services pour une nuit pendant le projet pour le travail du proche aidant.	Diminution des inquiétudes du proche aidant. Demande d'hébergement retardée.
3	Répit en ayant la possibilité de demeurer à domicile. Dispensation des services par un homme.	Augmentation du nombre d'heures de répit. Journée de répit à l'extérieur pour que l'aidante demeure au domicile.	Mise en place d'un après-midi de répit via un homme.	Satisfaction de pouvoir passer du temps seule à domicile.

Dyades	Besoins exprimés	Services proposés (Annexe J)	Services octroyés (Annexe J)	Impacts globaux
4	Divertissement pour l'aidée.	Participation à l'activité « Un temps pour soi » de l'AAVA. Accompagnement aux activités de la RPA via un bénévole de l'AAVA.	Participation à l'activité « Un temps pour soi » de l'AAVA. Accompagnement aux activités de la RPA via la Coop.	Les appels de Madame à sa fille ont diminué. Madame semble beaucoup plus épanouie, selon la proche aidante. La fille se dit moins inquiète puisque sa mère ne s'ennuie plus comme avant.
5	Partager son vécu. Plus de répit. Répit prolongé en ayant la possibilité de demeurer à domicile. Prolonger la journée de fréquentation du Centre de jour.	1 fin de semaine de répit (aidé à l'extérieur du domicile) par mois. Un répit de soir (aidé à l'extérieur du domicile) par semaine.	2 répits de 33 heures consécutives en maintenant l'aidé à domicile selon le choix de l'aidant. Un soir de répit (aidé à l'extérieur du domicile) a été desservi.	Grande satisfaction des longs répits. Déception en lien avec le lieu ciblé pour amener l'aidé à l'extérieur du domicile pendant le répit.
6	Répit en ayant la possibilité de demeurer à domicile. Plus de répit. Répit de nuit. Suivi psychosocial. Prolonger la journée de fréquentation du Centre de jour.	Un répit (aidé à l'extérieur du domicile) par semaine. 1 nuit de répit (aidé à l'extérieur du domicile) par mois. Soutien psychosocial via l'AAVA.	Un répit (aidé à l'extérieur du domicile) par semaine. Soutien psychosocial hebdomadaire via l'AAVA.	Amélioration notée du quotidien, mais la situation de l'aidé est de plus en plus lourde pour l'aidante.

Dyades	Besoins exprimés	Services proposés (Annexe J)	Services octroyés (Annexe J)	Impacts globaux
7	Services AVQ les matins. Répit. Stabilité du personnel. Disponibilité des services. Aide financière.	Services AVQ tous les matins. Répit 3 fois par semaine. Mise en place d'un programme financier pour combler une plage de répit.	Services AVQ tous les matins. Répit 3 fois par semaine. Mise en place d'un programme financier pour combler une plage de répit.	Satisfaction du proche aidant en lien avec les services mis en place, la stabilité du personnel et l'aide financière accordée.
8	Ajout de répit le mardi. Répit prolongé.	Répit le mardi via Maison Myosotis. Hébergement temporaire pour le répit prolongé.	Répit le mardi via Maison Myosotis. Hébergement temporaire pour le répit prolongé.	Proche aidante qui s'est permis de planifier une semaine de vacances, ce qu'elle n'avait pas fait depuis longtemps.

5.3.2 Premier groupe de discussion

Le premier groupe de discussion a été réalisé au début du projet, soit le 19 septembre 2016. Sept proches aidants y ont participé. L'objectif était de leur permettre de s'exprimer librement sur leurs attentes, leurs souhaits ainsi que sur les difficultés qui sont soulevées dans leur quotidien et en lien avec l'offre de service. Les questions (Annexe G) posées par l'animateur ont permis de soulever certains éléments par les proches aidants. Il est ressorti que les difficultés rencontrées par les proches aidants se situent principalement au niveau des éléments suivants : aide physique à donner à l'aidé, surveillance constante de l'aidé, manque de temps pour soi, inquiétude constante, répétition des mêmes propos, manque de stabilité du personnel dans les services, aspect financier, complexité dans l'organisation de services. Ensuite, nous avons constaté que les proches aidants sentent généralement qu'ils ont assez d'information et qu'ils sont suffisamment bien entourés et appuyés pour faire face à leur situation. Par contre, certains disent se sentir moins outillés pour des éléments plus précis comme la sécurité, les exercices de physiothérapie, etc.

Enfin, l'idéal pour les proches aidants rencontrés était d'avoir du répit une journée complète ou quelques jours consécutifs. De plus, ils souhaitaient que ces services soient dispensés avec du personnel stable et que l'aidé, pour certains, soit à l'extérieur du domicile pour permettre à l'aidant de demeurer à la maison. Ils exprimaient aussi que les critères des programmes offerts devraient être plus souples. Ce groupe de discussion est venu appuyer la nécessité d'un bon partenariat au sein du réseau local de services ainsi que la nécessité de démontrer de l'ouverture afin de bonifier l'offre de service déjà existante.

5.3.3 Interventions cliniques

Lors de la mise en place du projet pilote, les partenaires ont jugé qu'il était important de se doter d'un mécanisme pour faciliter les échanges entre eux. C'est pourquoi un consentement réseau (Annexe H) a été développé, facilitant ainsi les échanges entre les partenaires quant aux suivis des dyades impliquées dans le projet. Celui-ci a été signé par tous les proches aidants et les aidés et a favorisé un suivi optimal.

Une fois le premier groupe de discussion réalisé, les intervenants sociaux sont passés à l'étape de l'évaluation des besoins des dyades. Ces évaluations se sont faites en plusieurs temps, avec le proche aidant, avec l'aidé, à domicile et par téléphone. Le questionnaire Grille Mini-Zarit (Annexe F) a aussi été soumis aux aidants au début et à la fin du projet. Bien qu'auparavant les proches aidants étaient considérés dans les évaluations, une attention particulière leur a été portée pour mieux répondre à leurs besoins au cours du projet. Nous avons pu observer que même si le proche aidant vit de l'épuisement, il n'est pas toujours prêt à recevoir les services proposés par l'intervenant social en lien avec les besoins évalués initialement. Ainsi, le rôle de l'intervenant social est primordial afin d'aider le proche aidant à cheminer dans sa situation.

Parmi les besoins évalués, il est souvent ressorti que le fait d'avoir la stabilité du personnel ainsi qu'une approche adaptée en regard de la problématique auprès de l'aidé était beaucoup plus important que le nombre d'heures de services données. Ainsi, certains des proches aidants ont préféré refuser des plages horaires de répit par manque de stabilité du personnel.

Enfin, le projet a permis aux intervenants d'offrir une plus grande intensité de suivi ce qui a mené à une évaluation des situations plus en profondeur. De plus, les intervenants étaient unanimes pour dire que l'intensité du suivi était exigeante, mais que les besoins des dyades étaient mieux répondus. Le questionnaire Grille Mini-Zarit (Annexe F) a aussi permis aux intervenants de faire ressortir certains besoins qui n'avaient pas été exprimés par le proche aidant. En utilisant cet outil, il est ressorti que l'épuisement des proches aidants avait diminué en moyenne de 1,5 point sur 7 du début à la fin du projet.

5.3.4 Déploiement de l'offre de service

Dans le cadre d'un projet visant l'harmonisation des services de relève, chacun des partenaires était tenu de revoir leur offre de service lorsque celle-ci ne répondait pas aux besoins précis des dyades.

Quant aux services qui ont été déployés, les programmes déjà existants (Annexe J) ont d'abord été exploités à leur maximum. Par la suite, étant donné que certains besoins demeuraient non-compensés, les critères de certains programmes ont été assouplis afin de mieux répondre aux besoins évalués. De plus, notons que certaines situations ont entraîné la création de nouveaux services puisque l'objectif était de répondre à la totalité des besoins exprimés par les proches aidants.

Voici donc ce qui a été déployé :

- Collaboration du Manoir Frontenac en réservant une chambre pour offrir du répit aux proches aidants. Les aidés avaient la possibilité d'y aller de quelques heures à quelques jours. Ce type de répit était combiné avec des services de la Coopérative pour accompagner la personne aidée. Pour la dyade aidant-aidé, ce service était toujours au coût de 3,00 \$ / h pour un maximum de 15,00 \$ / jour et le CISSS assumait le reste des frais (chambre et Coopérative).
- Collaboration de la Maison Myosotis en acceptant qu'une personne aidée fréquente sa résidence pour une plage horaire sous forme d'activités de jour offrant ainsi un répit à la personne aidante. Pour la dyade aidant-aidé, ce service était toujours au coût de 3,00 \$ / h pour un maximum de 15,00 \$ / jour et le CISSS assumait le reste des frais.
- Le CISSS a accordé plus d'heures de répit et d'aide AVQ-AVD que les programmes réguliers le permettent.
- Ouverture du personnel du Centre de jour à prolonger les plages horaires pour deux aidés.
- Ouverture de l'AAVA à offrir l'activité « Un temps pour soi » à une aidée qui a une proche aidante à l'extérieur de la région alors qu'il faut habituellement que le proche aidant habite dans la région.
- Ouverture de l'AAVA à faire un suivi individuel à domicile à un proche aidant pendant qu'un bénévole s'occupe de l'aidé alors que les suivis se font habituellement qu'au bureau de l'organisme.
- L'AAVA a modifié le coût de transport pour une aidée qui a fréquenté l'activité « Un temps pour soi ». Le coût est passé de 12,00 \$ à 6,00 \$ pour un aller-retour ce qui a permis d'harmoniser les frais de transport avec d'autres dispensateurs de la région.
- Ouverture de la Coopérative de services à domicile à donner deux heures de services pour de l'accompagnement alors qu'habituellement c'est un minimum de trois heures.

À la fin du projet, nous avons pu compiler le total des heures qui ont été desservies ainsi que les coûts engendrés au cours du projet. Ces heures ont donc été comparées avec celles qui étaient offertes avant le projet (Annexe I). Cette comparaison a démontré une augmentation du nombre d'heures de services octroyées.

Évidemment, nous pouvons constater que cette augmentation des services a amené une hausse des coûts. Même s'il est difficile de mesurer le coût global engendré à long terme avec un tel modèle, la tendance nous a démontré, malgré le court délai du projet pilote, un impact positif sur les proches aidants.

Selon notre interprétation, les coûts du projet peuvent sembler importants, mais les services mis en place ont permis de répondre aux besoins réels des proches aidants et non pas selon les critères des programmes existants. De plus, la passation du Mini-Zarit en début et fin de projet nous indique une diminution de l'épuisement chez les proches aidants, et ce, en moins de trois mois.

Considérant ces observations, nous supposons qu'il est bénéfique pour le proche aidant d'avoir des services plus tôt dans son parcours afin de prévenir l'épuisement. C'est pourquoi il serait intéressant de considérer davantage le proche aidant dans l'évaluation des besoins et que des études plus précises soient effectuées à moyen ou long terme pour ainsi voir l'impact d'agir en prévention.

5.3.5 Difficultés rencontrées

Volet partenaires et offre de service

- Le délai occasionné pour la mise en place de services dans quelques dossiers.
- Impossibilité de mettre en place des services de la Coopérative pour pallier à la prolongation des plages horaires du Centre de jour. Pas de disponibilité de la Coopérative pour offrir ce service.
- La complexité d'assurer un bon pairage entre l'employé(e) et l'aidé.
- La stabilité du personnel dans la plage horaire souhaitée.
- Limiter le nombre d'employées différent lors de la mise en place d'un plan de services complexe.
- Arrêt de travail d'une employée dans un dossier où elle donnait plusieurs heures de services.
- Avoir un homme pour donner des services.
- Trouver un bénévole pour faire de l'accompagnement.

Volet clinique

- Comportements de deux aidés empêchant de prolonger les plages horaires du Centre de jour pour eux.
- Dans une situation, une difficulté clinique a été rencontrée empêchant de répondre au besoin d'une nuit de répit pour une proche aidante.
- Difficulté à mettre en place un dossier clinique au nom du proche aidant due à des contraintes administratives.
- Aider le proche aidant à cheminer afin qu'il accepte des services de répit.
- Intensité d'intervention qui amène une lourdeur dans la charge de travail des intervenants sociaux.
- Limiter le nombre d'employées différent lors de la mise en place d'un plan de services complexe.
- Difficulté de maintenir un aidé à l'extérieur du domicile.
- Faire un bon pairage aidé/employée.
- Mise en place de deux heures de services Coopérative alors qu'il faut habituellement un bloc de trois heures de services.

Volet proche aidant

- Complexité clinique due aux dynamiques des dyades (ex. : jalousie de l'aidé, culpabilité de la proche aidante).
- Le proche aidant qui se rétracte lors de la mise en place de services alors que des besoins de répit avaient été identifiés (situation Manoir Frontenac).
- Contraintes financières qui a fait hésiter une proche aidante à accepter les services.
- Refus d'une proche aidante d'avoir des services d'une autre employée que celle qui vient habituellement.
- Crainte d'une proche aidante que l'aidé se désorganise en dehors du domicile.
- Difficultés à satisfaire les exigences d'une proche aidante en lien avec la façon de donner les services.

5.3.6 Deuxième groupe de discussion

Un deuxième groupe de discussion a été réalisé à la fin du projet, soit le 5 décembre 2016. Il y a sept proches aidants qui y ont participé, soit les mêmes qu'au premier groupe de discussion. L'objectif était de connaître l'opinion des proches aidants sur ce qui a été mis en place pour eux au cours des trois mois. Les participants avaient donc la liberté de nous faire part de tous leurs commentaires, tant positifs que négatifs.

Alors, avec l'aide de quelques questions (Annexe G), les discussions ont fait ressortir quelques éléments. Pour certains proches aidants, le projet a amélioré leur quotidien, car ils se sentent moins fatigués, moins inquiets et ils ont trouvé plus de stabilité et d'ouverture dans les services. Toutefois, certains ont souligné que bien que le répit ait été apprécié, les difficultés, les préoccupations du quotidien étaient toujours présentes et la situation n'était pas vraiment moins lourde. Il n'en demeure pas moins que tous s'entendaient pour dire qu'ils ont senti une augmentation de l'attention qu'on leur accordait en tant que proche aidant.

Soulignons aussi que lors des échanges, les propos des proches aidants ont parfois démontré que ceux-ci n'avaient pas l'habitude de se préoccuper de répondre à leurs propres besoins, donc il peut s'avérer difficile pour eux de cibler ce qui améliorerait leur situation. Cela ressortait principalement chez les proches aidants plus âgés. Alors que chez les aidants qui prennent soin d'un parent, il a été nommé que l'impact sur le(la) conjoint(e) du proche aidant n'est pas souvent abordé.

En lien avec les trois mois de projet vécu, les proches aidants ont démontré un niveau de satisfaction avec une moyenne de 7,3 sur 10. Spécifions qu'après analyse des échanges tenus au groupe de discussion, nous avons constaté que certaines personnes ne semblaient pas avoir bien compris la question selon les propos verbalisés.

6. Recommandations

Pour favoriser une harmonisation des services de relève, le comité projet pilote propose des recommandations générales, indirectement reliées à la prestation de services, mais qui sont nécessaires à son succès et des recommandations spécifiques reliées à l'expérimentation du modèle d'harmonisation comme telle.

6.1 Recommandations générales

La prestation de services de relève implique généralement de nombreux acteurs, ce qui soulève des enjeux de coordination. L'expérience démontre que la coordination des actions de nombreux acteurs n'est possible que s'il existe à plusieurs niveaux des structures et processus de concertation efficaces.

Pour assurer le succès de l'harmonisation régionale des services de relève en Chaudière-Appalaches, le comité projet pilote considère qu'il est nécessaire au préalable d'assurer le développement et le bon fonctionnement des réseaux locaux de services. Plus particulièrement, il est important de soutenir la mobilisation des partenaires impliqués directement dans le soutien aux proches aidants d'aînés (PAA) par la mise en œuvre des recommandations générales suivantes :

1. Enjoindre le CISSS à prendre le leadership de la démarche d'harmonisation des services de relève pour s'assurer de l'atteinte des objectifs.

2. Mettre en place un comité régional pour établir et mettre en œuvre le plan d'harmonisation des services de relève. Ce comité doit :

2.1 Rassembler des représentants des comités proches aidants locaux (COPAL);

2.2 Établir un portrait précis des services de relève offerts actuellement pour l'ensemble des partenaires;

2.3 Établir un plan régional d'harmonisation des services de relève;

2.4 Soutenir les COPAL à se doter et mettre en œuvre un plan d'harmonisation.

Note : Ce comité pourrait aussi assumer plus largement un mandat de coordination des actions locales et régionales pour l'ensemble des types de services offerts aux proches aidants. Tout récemment, les partenaires de la région ont mis en place le comité virage proches aidants pour relever ce défi de coordination de l'ensemble de ces services.

3. Soutenir les comités proches aidants locaux (COPAL) dans chacun des secteurs du CISSS. Ces comités doivent :

3.1 Rassembler les responsables des principaux partenaires locaux impliqués dans le soutien aux PAA en s'assurant que les organisations mandatent des personnes motivées et compétentes pouvant faire avancer le dossier des proches aidants;

3.2 Établir un plan d'action annuel mobilisateur identifiant les défis particuliers que chacun des COPAL doit relever.

4. Nommer dans chaque territoire une personne responsable de l'harmonisation de la gestion de l'offre de service de relève au niveau local. Elle doit pouvoir assumer les tâches suivantes :

4.1 Connaître et maîtriser l'offre de service du RLS reliée aux proches aidants;

4.2 Collaborer aux différentes instances de concertation du RLS;

4.3 Participer au développement de l'offre de service du RLS.

Note : Dans le cadre du projet pilote, la personne responsable de l'harmonisation de la gestion de l'offre de service de relève était une courtière de services.

6.2 Recommandations spécifiques

Des recommandations spécifiques sont proposées pour les deux volets expérimentés dans le projet pilote, soit la trajectoire de repérage et l'offre de service. Ces recommandations reprennent plusieurs éléments qui furent au préalable prévus dans le modèle expérimenté lors du projet pilote. Cependant, certaines recommandations proposent des modifications à ce modèle.

Volet « Trajectoire de repérage »

Repérage

5. Planter une structure de repérage dans chacun des territoires de RLS de la région Chaudière-Appalaches. Cette structure implique de :
 - 5.1 Mettre en place et soutenir une équipe d'agents visant le repérage précoce de PAA qui cible des personnes, professionnels et intervenants du réseau de la santé et du réseau communautaire, habituellement en contact direct avec les familles et les aînés;
 - 5.2 Mettre en place une structure de formation continue qui permettra de former les nouveaux agents de repérage à partir d'un contenu préétabli et structuré;
 - 5.3 Nommer une personne ressource par territoire à laquelle les différents agents de repérage devront se référer. Cette personne sera aussi responsable du suivi de la formation continue de son territoire;
 - 5.4 Tenir une rencontre annuelle de bilan qui regroupe l'ensemble des acteurs impliqués.

Note : L'expérience a confirmé que l'implantation d'une structure de repérage a été efficace pour bonifier les services aux proches aidants selon les besoins réels évalués. Pour rejoindre des proches aidants en précocité, il est nécessaire d'élargir le bassin d'agents de repérage.

Premiers contacts et relance

6. Mandater une seule organisation régionale à assumer le rôle de gestionnaire de contacts avec les PAA repérés ce qui permettrait un meilleur suivi des données et une réponse comparable pour l'ensemble de la région. Dans ce cadre, l'organisation aura la responsabilité de :
 - 6.1 Établir une structure en ce qui concerne la réception des informations sur les PAA repérés, le premier contact auprès d'eux, les relances à effectuer ainsi que le référencement vers les ressources du milieu;
 - 6.2 Statuer sur un délai raisonnable entre le repérage du proche aidant et le premier contact réalisé pour tenir compte à la fois du besoin des PAA et des capacités de l'organisation.

Note : Pour s'assurer d'une uniformité dans les processus de suivi du repérage, une instance régionale, est nécessaire.

Référencement vers les ressources

7. Établir un mécanisme permettant de faire le suivi de la qualité des références des proches aidants vers les ressources en termes de délai, de prise en charge, etc.

Note : Le projet pilote n'a pas permis de valider le processus de suivi des références. Des références ont été effectuées, mais la qualité du suivi n'a pas été mesurée considérant la durée du projet pilote.

Volet « Offre de service »

Évaluation des besoins

8. Implanter systématiquement une approche d'évaluation de la situation de la dyade aidant-aidé avec les outils communément reconnus;
9. Favoriser la mise en place d'un dossier clinique unique aidant-aidé accessible pour l'ensemble des intervenants impliqués, et ce, dans le respect des politiques de confidentialité.

Note : Considérant le besoin de soutien du PAA, il est essentiellement qu'une approche « dyadique » soit implantée.

Prestation de services

10. Préconiser, sur le plan organisationnel, une approche d'intervention axée sur la dyade aidant-aidé tout au long du processus d'intervention.
 - 10.1 Permettre aux intervenants d'adapter leurs interventions en fonction des besoins réels de la dyade. Par exemple : augmenter l'intensité de suivi ou permettre un suivi à domicile, lorsque nécessaire.
 - 10.2 Faciliter l'échange d'information en utilisant un consentement réseau afin de favoriser un suivi optimal de la situation de la dyade;
 - 10.3 Assurer des mesures de soutien clinique aux intervenants.
11. Harmoniser les programmes de relève et les services à domicile pour l'ensemble de la région et pour cela :
 - 11.1 Faire l'inventaire de tous les services de relève disponibles dans le RLS;
 - 11.2 Assouplir, si nécessaire, les critères de certains programmes ou en fusionner certains qui tentent de répondre à des problématiques semblables;
 - 11.3 Faire preuve de souplesse dans l'application des critères de programme pour permettre aux intervenants d'évaluer les besoins réels des PAA et non pas selon les critères des programmes.
 - a) Permettre aux intervenants de faire preuve de créativité dans la mise en place des services.
12. Faciliter la gestion des multiples programmes en les regroupant en catégories, pour axer les programmes selon le type de besoin de relève du PAA. Par exemple :
 - 12.1 La relève à domicile : Un accompagnateur-relève assure à domicile une présence-surveillance ou offre du répit-stimulation à l'aidé pour permettre à l'aidant de vaquer à ses occupations.
 - 12.2 La relève de type hébergement : L'aidé est hébergé temporairement dans un centre (public ou privé) pour un court ou moyen séjour pour permettre à l'aidant de pouvoir avoir son temps de répit chez lui.
 - 12.3 La relève en groupe. Ce sont les services de relève qui rassemblent les aidés dans des groupes de stimulation tandis que les aidants peuvent entre autres, participer à des groupes de soutien.

Note : Actuellement, les critères de programmes de relève sont principalement établis selon le moment de la journée ou de la semaine (jour, soir, nuit, fin de semaine) ou de la problématique de l'aidé (troubles cognitifs, incapacités physiques, etc.).

7. Conclusion

Malgré un court délai et un petit échantillonnage de proches aidants, nous pouvons confirmer que ce projet a mis en évidence des pistes de solutions dans le défi de la réponse aux besoins du proche aidant.

Un repérage précoce et structuré, une offre de service adaptée aux besoins de l'aidant-aidé, un modèle d'affaires avec notre réseau local de services adapté aux réalités d'aujourd'hui ainsi qu'une approche psychosociale centrée sur les besoins aidant-aidé sont sans doute quelques-unes des solutions aux défis qui nous attendent.

Il en tient qu'à nous maintenant de mettre en place les conditions gagnantes qui permettront d'assurer une offre de service de qualité et adaptée aux besoins de notre population.

ANNEXE A : Calendrier des réunions officielles du projet pilote

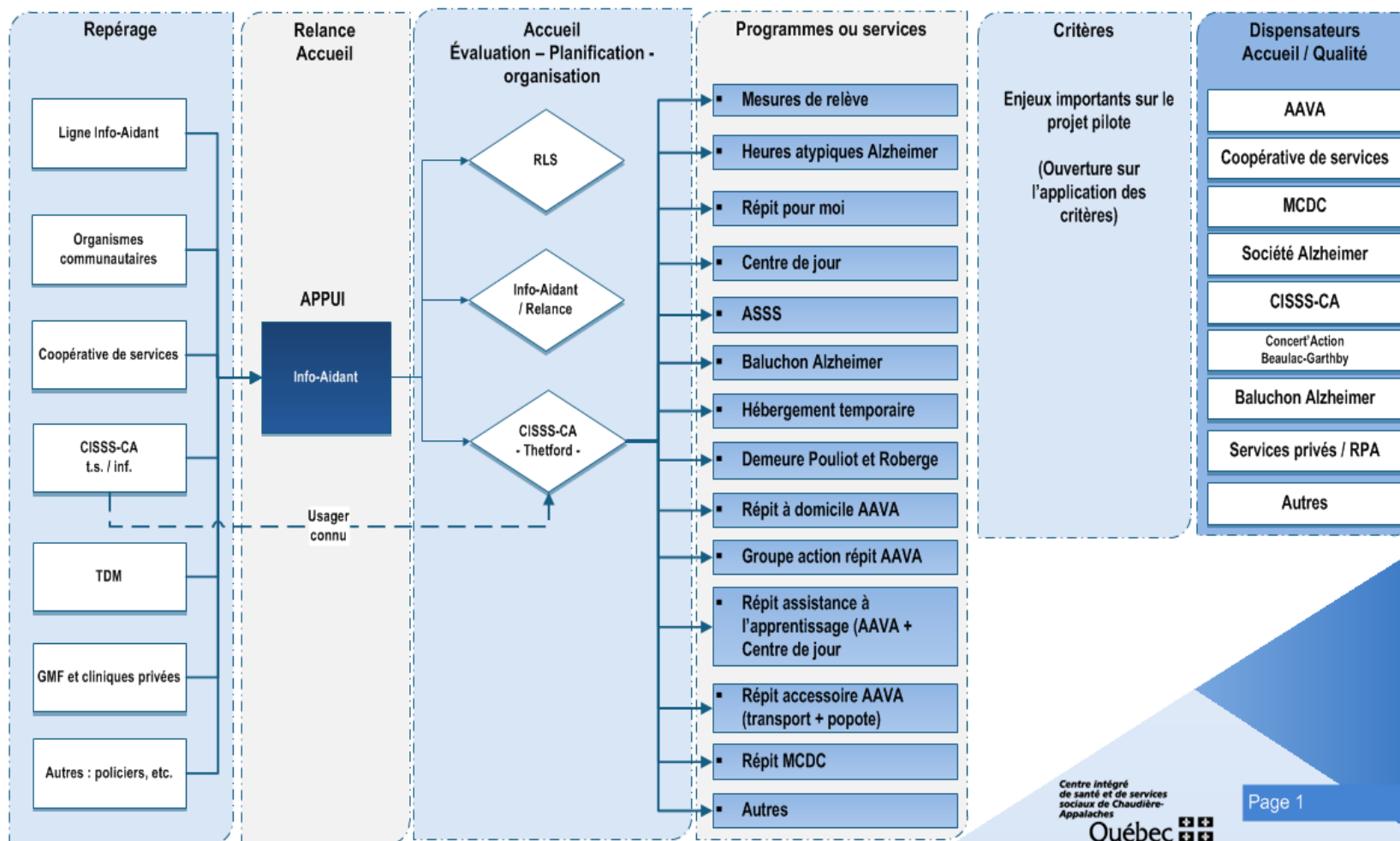
Comité proches aidants	
Mandat	Coordonner l'ensemble des actions et interventions auprès des proches aidants d'aînés du RLS de la région de la MRC des Appalaches
Composition	▪ Stéphane Marcoux, CISSS-CA ▪ Brigitte Jacques, AAVA ▪ Caroline Turgeon, CISSS-CA ▪ Normand Vachon, Conseil des aînés ▪ Valérie Boudreault, L'Appui CA ▪ Suzanne Aubre, MCDC ▪ Sonia Nadeau, SACA ▪ Louise Palin, Concert'Action Beaulac-Garthby ▪ Véronique Gosselin, COOP
Dates des rencontres 3 rencontres	1 ^{er} avril 2016, 18 octobre 2016 et 3 février 2017

Comité projet pilote	
Mandat	Assurer le bon déroulement du projet pilote de façon plus globale
Composition	▪ Stéphane Marcoux, CISSS-CA ▪ Véronique Gosselin, COOP ▪ Caroline Turgeon, CISSS-CA ▪ Brigitte Jacques, AAVA ▪ Valérie Boudreault, L'Appui CA ▪ Normand Vachon, Conseil des aînés ▪ Sonia Nadeau, SACA ▪ Robert Dion, L'Appui CA
Dates des rencontres 6 rencontres	15 juin 2016, 9 août 2016, 20 septembre 2016, 18 octobre 2016, 16 novembre 2016 et 3 février 2017

Comité de coordination	
Mandat	Assurer le suivi des aspects techniques reliés au projet pilote (Suivi CRSR, rapport, échéancier, etc.)
Composition	▪ Stéphane Marcoux, CISSS-CA ▪ Valérie Boudreault, L'Appui CA ▪ Caroline Turgeon, CISSS-CA
Dates des rencontres 5 rencontres	6 juin 2016, 22 novembre 2016, 5 décembre 2016, 24 janvier 2017 et 30 janvier 2017

Comité clinique	
Mandat	Assurer le suivi des aspects cliniques liés à la prestation de services
Composition	Comité de coordination Intervenantes sociales du CISSS-CA
Dates des rencontres 6 rencontres	12 septembre 2016, 20 septembre 2016, 3 octobre 2016, 24 octobre 2016, 14 novembre 2016, 5 décembre 2016

ANNEXE B : Trajectoire sur les services de relève aux proches aidants dans la région de Thetford



ANNEXE C : Outils pour le repérage

Carte 1 - À distribuer aux proches aidants

Recto

L'APPU POUR LES
PROCHES AIDANTS
CHAUDIÈRE-APPALACHES

INFO-AIDANT

1 855 8 LAPPU

1 855 852-7784

Écoute - Information - Références

Verso

**Vous prenez
soin d'un aîné**

**Vous êtes
un proche aidant**

Carte 2 - Pour les coordonnées des proches aidants

Recto

Coordonnées du proche aidant

Nom: _____

Téléphone: _____

Référent: _____

Verso

**Services de relève
Appalaches**

INFO-AIDANT • 1-855-852-7784

ANNEXE D : Grille de suivi de dossiers | Projet pilote proches aidants

1

AIDÉ	PROCHE AIDANTE
• Homme de 91 ans. • Profil Iso-SMAF : 10. • Vit à domicile. • Maladie d'Alzheimer ainsi que quelques problèmes de santé physique. • Nécessite de la surveillance/encadrement au quotidien entre autres pour les soins d'hygiène. • Fréquentation du Centre de jour cessée en cours de projet, car il était souvent malade et sa fréquentation n'était pas régulière.	• Conjointe âgée de 79 ans. • A des problèmes de santé physique. • Aspect financier qui est un enjeu dans cette situation.
MINI-ZARIT EN DÉBUT DE PROJET	MINI-ZARIT EN FIN DE PROJET
6,5/7	5/7

BESOINS EXPRIMÉS PAR PROCHE AIDANT(E)	DÉPLOIEMENT DES SERVICES
• Conjointe désire avoir de l'aide pour l'hygiène de Monsieur les matins. • Souhaite augmenter sa plage horaire de répit. • Ne veut pas d'autre employée que celle qui lui donne déjà des services.	• Mise en place de services d'aide au lever 100 % aux frais du CISSS-CA. • Augmentation du nombre d'heures de répit une semaine sur deux. • Une seule employée donne tous les services, donc stabilité.

DIFFICULTÉS RENCONTRÉES	
• Contraintes financières qui font hésiter la proche aidante à accepter les services. • Avoir la stabilité du personnel dans les plages horaires souhaitées. • Ne pouvons pas répondre entièrement au besoin de répit de la conjointe chaque semaine, car elle refuse une autre employée que celle qui vient habituellement. Celle-ci est disponible seulement une semaine sur deux.	
PLAN AVANT LE PROJET	PLAN MIS EN PLACE AU COURS DU PROJET
• Mercredi : 1 heure bain ASSS • Jeudi : 3h30 Mesures de relèvement par Coop • Vendredi : 4h45 Centre de jour	• Lundi : 1 heure aide au lever via Coop Services spéciaux • Mardi : 1 heure aide au lever via Coop Services spéciaux • Mercredi : 1 heure bain ASSS • Jeudi : 4 heures Mesures de relèvement via Coop. Aux 2 semaines, ajout de 3 heures de Mesures de relèvement et 2 heures Services spéciaux • Vendredi : 1 heure aide au lever via Coop via Services spéciaux

AIDÉE	PROCHE AIDANT
- Femme de 56 ans. - Profil Iso-SMAF : 7. - Diagnostic de maladie d'Alzheimer et de Parkinson. - Trois enfants, dont une fille de 14 ans qui est là une fin de semaine sur deux. - Relocalisation de Madame qui était envisagée puisque sa sécurité à domicile est compromise lorsqu'elle est seule. Depuis la mise en place de services, la relocalisation a été reportée, car le besoin est moins présent. - Démarches d'homologation de mandat d'inaltitude en cours.	- Conjoint âgé de 58 ans. - N'habite pas avec Madame, mais est très présent. - Travaille à temps plein et doit s'occuper de sa maison en plus de celle de Madame.
MINI-ZARIT EN DÉBUT DE PROJET	MINI-ZARIT EN FIN DE PROJET
5/7	2,5/7

BESOINS EXPRIMÉS PAR PROCHE AIDANT(E)	DÉPLOIEMENT DES SERVICES
Maintenir Madame à domicile de façon sécuritaire, en ayant quelqu'un qui l'accompagne pendant que le conjoint est au travail à raison de 4 jours par semaine.	- Mise en place de services pour assurer une présence du lundi au jeudi de 8 h à 17 h. - Une stabilité a été assurée en ayant le moins d'employées différentes possible pour les 4 jours. - Un service d'une nuit a été mis en place pendant le projet, car le conjoint devait travailler à l'extérieur de la ville.

DIFFICULTÉS RENCONTRÉES	
- Avoir le minimum d'employées différentes pour le plan de services. - Journée fériée, donc manque de personnel. - Madame a eu des réactions face à certaines employées, donc un changement d'employée a dû être effectué à quelques reprises. - Annulation de service un matin en raison de l'absence maladie d'une employée. - Réorganisation du plan avec une autre employée compte tenu de l'arrêt de travail d'une employée.	
PLAN AVANT LE PROJET	PLAN MIS EN PLACE AU COURS DU PROJET
- Lundi : 1 heure via ASSS - Mercredi : 1 heure via ASSS - Vendredi : 1 heure via ASSS	- Lundi : 9 heures - Mardi : 9 heures - Mercredi : 9 heures - Jeudi : 9 heures - Le total des heures était réparti de cette façon : 9 h ASSS, 7 h Mesures de relève, 20 h en Services spéciaux - Une nuit de 15 heures a été desservie en cours de projet en Heures atypiques Alzheimer

AIDÉ	PROCHE AIDANTE
- Homme de 90 ans - Profil Iso-SMAF : 8 - Vit en RPA. - Maladie d'Alzheimer. - Les services doivent préférablement être donnés par un homme, puisque Monsieur peut avoir des propos ou des comportements à caractères sexuels.	- Conjointe âgée de 86 ans. - Trouve que la situation est lourde et démontre un besoin de répit.
MINI-ZARIT EN DÉBUT DE PROJET	MINI-ZARIT EN FIN DE PROJET
5,5/7	2,5/7

BESOINS EXPRIMÉS PAR PROCHE AIDANT(E)	DÉPLOIEMENT DES SERVICES
- La conjointe aimerait avoir une journée complète de répit tout en ayant la possibilité de demeurer à son domicile. - Elle souhaiterait avoir les services d'un homme pour Monsieur étant donné les particularités soulevées.	- Mise en place de répit 3 heures par semaine avec un homme. - Mise en place de 3 journées complètes de répit au Manoir Frontenac pour que la conjointe puisse demeurer à domicile.

DIFFICULTÉS RENCONTRÉES	
Avoir un homme pour donner les services.	
PLAN AVANT LE PROJET	PLAN MIS EN PLACE AU COURS DU PROJET
- Mercredi : 1 heure bain via ASSS - Jeudi : 2 heures « Un temps pour soi » via AAVA - Vendredi : 4h45 Centre de jour	- Mardi : 1 heure bain via ASSS - Mardi : 3 heures Mesures de relève via Coop - Mercredi : 8 heures au Manoir Frontenac via Services spéciaux, 3 fois pendant le projet - Jeudi : 2 heures « Un temps pour soi » via AAVA - Vendredi : 4h45 Centre de jour

AIDÉE	PROCHE AIDANTE
- Femme de 80 ans. - Profil Iso-SMAF : 5 - Vit seule en RPA. - A des troubles cognitifs. - Faisait des appels répétitifs à sa fille pour diverses raisons. - Ne participait plus aux activités du Manoir Frontenac, car n'a plus la capacité d'y aller seule.	- Fille de 53 ans - Demeure à Sherbrooke. - Présente auprès de sa mère une fin de semaine sur 2.
MINI-ZARIT EN DÉBUT DE PROJET	MINI-ZARIT EN FIN DE PROJET
7/7	6/7

BESOINS EXPRIMÉS PAR PROCHE AIDANT(E)	DÉPLOIEMENT DES SERVICES
- Fille qui souhaiterait que Madame puisse participer à des activités 2 fois par semaine afin de la divertir. - Fille qui a besoin de savoir que sa mère est occupée pour ainsi être moins inquiète.	- Mise en place de 2 heures d'accompagnement par semaine pour aider Madame à participer aux activités de la RPA. - Participation à l'activité « Un temps pour soi » offerte par l'AAVA pour une plage horaire de 2 heures par semaine.

DIFFICULTÉS RENCONTRÉES	
- Difficulté au niveau des disponibilités des bénévoles de l'AAVA pour l'accompagnement du mardi. - Mise en place de 2 heures de services Coop alors qu'il faut habituellement un bloc de 3 heures de services.	
PLAN AVANT LE PROJET	PLAN MIS EN PLACE AU COURS DU PROJET
	- Mardi : 1 heure bain via ASSS 2 heures Mesures de relève via Coop - Jeudi : 2 heures « Un temps pour soi » via AAVA

AIDÉ	PROCHE AIDANTE
- Homme de 86 ans. - Profil Iso-SMAF : 7. - Vit en RPA. - Maladie d'Alzheimer et nécessite une présence/surveillance constante. - Monsieur fréquente le Centre de jour, mais nomme souvent qu'il veut partir en cours de journée.	Conjointe âgée de 83 ans.
MINI-ZARIT EN DÉBUT DE PROJET	MINI-ZARIT EN FIN DE PROJET
6/7	4,5/7

BESOINS EXPRIMÉS PAR PROCHE AIDANT(E)	DÉPLOIEMENT DES SERVICES
- Besoin de parler de ce qu'elle vit avec d'autres proches aidants. - Souhaiterait que la journée du Centre de jour soit prolongée. - Souhaiterait avoir du répit de soir et avoir la possibilité de demeurer dans son logement. - Souhaiterait aussi avoir un répit de 2 jours consécutifs.	Mise en place d'un répit de soir à la chambre de répit au Manoir Frontenac. La proche aidante a aussi bénéficié de 2 répits de 33 heures consécutives où elle a quitté son domicile, selon son choix.

DIFFICULTÉS RENCONTRÉES	
- Comportement de Monsieur qui rend plus difficile la prolongation du Centre de jour. - Refus de la conjointe d'utiliser la chambre de répit au Manoir Frontenac disant que c'est trop petit, que c'est ennuyant et que Monsieur n'aimera pas ça. - Crainte de la conjointe que Monsieur soit désorganisé en dehors du domicile.	
PLAN AVANT LE PROJET	PLAN MIS EN PLACE AU COURS DU PROJET
- Lundi : 3 heures Mesures de relève via Coop - Jeudi : 5h45 Centre de jour - Vendredi : 3 heures Mesures de relève via Coop	- Lundi : 3 heures Mesures de relève via Coop - Jeudi : 5h45 Centre de jour - Vendredi : 3 heures Mesures de relève Coop 2 répits de 33 heures consécutives ont été desservis - Une plage horaire de 3 heures de répit en soirée a été desservie au Manoir Frontenac

AIDÉ	PROCHE AIDANTE
• Homme de 81 ans. • Profil Iso-SMAF : 7. • Vit en RPA. • A la maladie d'Alzheimer. • Conjointe a besoin de repos. • Va au Centre de jour, mais veut quitter à plusieurs moments dans la journée.	• Conjointe âgée de 80 ans. • Assure la surveillance, l'encadrement de Monsieur au quotidien. • Besoin de repos. • Un répit avait déjà été tenté le lundi, mais le pairage n'avait pas fonctionné, donc le répit a été suspendu.
MINI-ZARIT EN DÉBUT DE PROJET	MINI-ZARIT EN FIN DE PROJET
6/7	5/7

BESOINS EXPRIMÉS PAR PROCHE AIDANT(E)	DÉPLOIEMENT DES SERVICES
• Souhaiterait que la journée du Centre de jour soit plus longue. • Souhaiterait aussi avoir des moments de répit où elle peut demeurer chez elle et que Monsieur quitte. • Souhaiterait avoir un répit d'une nuit. • Besoin d'avoir un suivi individuel pour parler de sa situation.	• Le répit du lundi a été remis en place avec un bon pairage et a été desservi à la chambre de répit au Manoir Frontenac. • L'intervenante de l'AAVA a fait un suivi individuel avec la proche aidante à domicile et un bénévole s'occupait de Monsieur pendant ce temps.

DIFFICULTÉS RENCONTRÉES	
• Comportement de Monsieur qui rend plus difficile la prolongation du Centre de jour. • Avoir un bon pairage pour le répit au Manoir Frontenac. • Ne sommes pas parvenus à donner un répit avec une nuit dû aux difficultés de maintenir Monsieur à l'extérieur de chez lui.	
PLAN AVANT LE PROJET	PLAN MIS EN PLACE AU COURS DU PROJET
• Lundi : 3 heures Mesures de relève via Coop (en suspens, car mauvais pairage) • Mercredi : 1 heure bain via ASSS • Jeudi : 5h45 Centre de jour • Vendredi : 4h45 Centre de jour	• Lundi : 3 heures Mesures de relève via Coop à la chambre de répit du Manoir Frontenac • Mardi : 1h15 AAVA Soutien psychosocial à la conjointe et au même moment, un bénévole s'occupe de Monsieur • Mercredi : 1 heure bain via ASSS • Jeudi : 5h45 Centre de jour • Vendredi : 4h45 Centre de jour

AIDÉ	PROCHE AIDANTE
• Homme de 92 ans. • Profil Iso-SMAF : 11. • Est en perte d'autonomie reliée à un AVC et a une démence probable. • Vit à domicile avec sa fille qui a une problématique de santé mentale. • A besoin d'encadrement au quotidien pour maintenir une routine de vie stable. • Vit le deuil de sa conjointe qui est décédée au mois de juillet.	• Fils âgé de 71 ans. • S'assure que les services sont bien organisés.
MINI-ZARIT EN DÉBUT DE PROJET	MINI-ZARIT EN FIN DE PROJET
3/7	2,5/7

BESOINS EXPRIMÉS PAR PROCHE AIDANT(E)	DÉPLOIEMENT DES SERVICES
• Le proche aidant souhaiterait avoir la stabilité des employées et que les services d'aide au lever soient donnés par la Coop au lieu d'une entreprise privée pour diminuer les coûts des services. • Souhaite bénéficier d'un programme financier pour le service qui est déjà en place le vendredi après-midi puisque c'est un service d'entretien ménager qui sert de répit en même temps.	• Mise en place de l'aide au lever par la Coop avec la même employée 4 matins par semaine. Les 2 autres services d'aide au lever étant desservis en privé. • Mise en place d'un programme financier pour combler le répit du vendredi après-midi.

DIFFICULTÉS RENCONTRÉES	
• Avoir la stabilité du personnel aux heures requises. • Avoir la disponibilité du personnel en soins par la Coop le vendredi après-midi. • Les coûts reliés aux services privés (plus dispendieux pour Monsieur).	
PLAN AVANT LE PROJET	PLAN MIS EN PLACE AU COURS DU PROJET
	• Lundi : 1 heure aide au lever SIMAD II via Coop 3 heures Mesures de relève via Coop • Mardi : 1 heure aide au lever SIMAD II via Coop • Mercredi : 1 heure aide au lever SIMAD II via Coop 3 heures Mesures de relève via Coop • Jeudi : 1 heure aide au lever SIMAD II via Coop • Vendredi : 1 heure bain via ASSS 3 heures répit Services spéciaux via services privés • Samedi : 1 heure aide au lever SIMAD II via service privé • Dimanche : 1 heure aide au lever SIMAD II via service privé

AIDÉ	PROCHE AIDANTE
- Femme de 90 ans. - Profil Iso-SMAF : 11. - Vit à domicile avec ses 2 fils qui travaillent sur la ferme. - A la maladie d'Alzheimer et est à un stade avancé de la maladie. - Est en fauteuil roulant. - Compte tenu de sa grande perte d'autonomie, les soins d'hygiène et les transferts doivent être effectués avec l'aide de 2 personnes.	- Fille âgée de 66 ans. - N'habite pas avec Madame. - S'assure que les services soient en place, mais est aussi très présente pour donner les soins à sa mère lorsqu'il n'y a pas de services et que les fils sont à la ferme.
MINI-ZARIT EN DÉBUT DE PROJET	MINI-ZARIT EN FIN DE PROJET
3,5/7	3/7

BESOINS EXPRIMÉS PAR PROCHE AIDANT(E)	DÉPLOIEMENT DES SERVICES
- La proche aidante souhaiterait bénéficier d'un répit le mardi toute la journée. - Elle souhaiterait aussi avoir un répit d'une semaine consécutive.	- Madame a cessé de fréquenter le Centre de jour, car la situation était trop lourde. - Elle a débuté la fréquentation de la Maison Myosotis sous forme d'activités de jour en remplacement du Centre de jour le jeudi ainsi que le mardi pour offrir du répit à la fille. - Mise en place d'une semaine de répit à la Demeure Pouliot et Roberge pour permettre à la fille de partir en voyage.

DIFFICULTÉS RENCONTRÉES	
Difficultés à satisfaire les exigences de la proche aidante en lien avec la façon de donner les services.	
PLAN AVANT LE PROJET	PLAN MIS EN PLACE AU COURS DU PROJET
- Mardi : 1 heure aide au lever x 2 pers. SIMAD II via Coop (% CLSC pour les 2 pers. car pas de services lundi) 7 heures Mesures de relève via Coop - Mercredi : 1 h aide au lever x 2 pers. (% CLSC 1 pers. / 100% usager 1 pers.) - Jeudi : 1 h aide au lever x 2 pers. (% CLSC 1 pers. / 100% usager 1 pers.) 5h45 Centre de jour - Vendredi : Bain ASSS x 2 personnes - Samedi : 7h30 Heures atypiques Alzheimer via Coop - Dimanche : 7h30 Heures atypiques Alzheimer via Coop	- Mardi : 1 heures aide au lever x 2 pers. SIMAD II via Coop (% CLSC pour les 2 pers. car pas de services lundi) 7 heures Services spéciaux via Myosotis - Mercredi : 1 heure aide au lever x 2 pers. SIMAD II via Coop (% CLSC 1 pers. / 100% usager 1 pers.) - Jeudi : 1 heure aide au lever x 2 pers. SIMAD II via Coop (% CLSC 1 pers. / 100% usager 1 pers.) 5 heures Services spéciaux via Myosotis - Vendredi : 1 heure bain via ASSS x 2 personnes - Samedi : 7h30 Heures atypiques Alzheimer via Coop - Dimanche : 7h30 Heures atypiques Alzheimer via Coop

ANNEXE E : Profils ISO-SMAF

Profils ISO-SMAF

GROUPE 1	GROUPE 2	GROUPE 3	GROUPE 4	GROUPE 5
Atteinte aux tâches domestiques	Atteinte motrice prédominante	Atteinte mentale prédominante	Atteinte mixte + mentale aide à la mobilité	Atteinte mixte + mentale alité et dépendant AVQ
Profil ISO-SMAF 1 AVQ: difficulté : entretien de la personne et la fonction vésicale mob : difficulté : circuler à l'extérieur et utiliser les escaliers comm : sans particularité fm : très légers problèmes de mémoire AVD : stimulation ou surveillance : entretien de la maison et les courses. Difficulté : repas, transport et budget.	Profil ISO-SMAF 4 AVQ : difficulté, stimulation ou aide partielle : se laver ou entretenir sa personne mob : difficultés : marcher à l'intérieur surveillance : circuler et à l'extérieur aide : utiliser les escaliers comm : sans particularité fm : légers problèmes de mémoire des faits récents AVD : aide : entretien de la maison, repas, course, lessive. Difficulté avec le téléphone et les médicaments. Aide pour les transactions complexes (budget). Accompagnement pour le transport.	Profil ISO-SMAF 5 AVQ: stimulation : se laver et entretien de la personne difficulté pour les autres items mob : difficulté : circuler à l'extérieur comm : sans particularité fm : problèmes de mémoire des faits récents et d'orientation à l'occasion, lenteur de compréhension et problèmes de jugement AVD : aide complète : entretien de la maison, repas, course, lessive. Aide : téléphone, médicaments, budget. Accompagnement pour le transport	Profil ISO-SMAF 11 AVQ: aide partielle pour se nourrir, aide partielle ou totale : se laver ou s'habiller. Incontinence urinaire occasionnelle ou fréquente mais continence au niveau fécal. Surveillance ou aide pour les toilettes mob : aide : transferts, marche, fauteuil roulant. N'utilise plus les escaliers comm : diminution : vision, audition langage fm : atteinte modérée de toutes les fonctions, surtout jugement. Peu de problèmes de comportement ou problèmes mineurs AVD: aide complète. Aide pour le transport	Profil ISO-SMAF 13 AVQ: aide partielle pour se nourrir, aide totale : laver, habiller et entretenir sa personne. Incontinence totale (vésicale et intestinale) et n'utilise plus les toilettes mob : aide pour les transferts ou grabataire, ne marche plus et utilise un fauteuil roulant comm : diminution : vision, audition et langage fm : atteinte modérée, jugement est le plus atteint. Troubles de comportement mineurs AVD : aide complète. aide pour le transport ou ambulance
Profil ISO-SMAF 2 AVQ : difficulté : entretien de la personne mob : difficulté : circuler à l'extérieur ou utiliser les escaliers comm : sans particularité fm : très légers problèmes de mémoire AVD : aide : entretien de la maison, préparer les repas, faire les courses. Aide totale pour la lessive. Surveillance ou stimulation : transport et budget.	Profil ISO-SMAF 6 AVQ: stimulation ou surveillance : se laver et entretien de la personne. Difficulté, ou stimulation dans les autres items mob : aide ou surveillance : circuler à l'extérieur, difficulté à marcher à l'intérieur et n'utilise plus l'escalier comm : difficulté à voir et à entendre fm : problèmes de mémoire des faits récents, difficultés à évaluer les situations, conseils pour prendre des décisions. Désorientation occasionnelle dans temps et espace AVD : aide totale. Supervision: téléphone et transport	Profil ISO-SMAF 7 AVQ: aide : se laver, entretenir sa personne, stimulation, aide pour s'habiller. Surveillance ou stimulation pour autres items mob : difficulté : utiliser les escaliers et surveillance : circuler à l'extérieur comm : un peu d'atteinte à la vision et à l'audition fm : atteinte modérée : mémoire, orientation, compréhension et particulièrement jugement. Présence de troubles de comportements mineurs AVD : aide totale. Aide partielle pour le transport.	Profil ISO-SMAF 12 AVQ: stimulation pour se nourrir, aide partielle ou totale : laver, habiller et entretenir sa personne. Incontinence urinaire + fécale fréquente ou totale. Aide pour toilettes: ou ne l'utilise plus. mob : surveillance ou aide occasionnelle : marcher à l'intérieur et à l'extérieur et n'utilise plus les escaliers comm : diminution : audition et langage mais exprime sa pensée fm : atteintes graves, troubles de comportement importants AVD : aide totale. Aide transport	Profil ISO-SMAF 14 AVQ : aide totale : se nourrir, se laver, s'habiller, entretenir sa personne. Incontinence totale (vésicale et intestinale) mob : grabataire, fauteuil gérontique ou civière pour les déplacements comm : fonctions très affectées. Communique besoins primaires ou ne communique plus fm : déficits cognitifs très sévères, problèmes de comportement sont inexistant ou mineurs comme des jérémiades AVD : aide totale
Profil ISO-SMAF 3 AVQ: difficulté : se laver ou entretien de la personne mob : difficulté : circuler à l'extérieur ou utiliser les escaliers comm : sans particularité fm : légers problèmes de mémoire et conseils pour la prise de décision AVD : aide totale : entretien de la maison, repas, lessive et prise de médicaments. Aide : courses et budget. Supervision : téléphone et transport	Profil ISO-SMAF 9 AVQ: difficulté, stimulation à se nourrir. Aide : se laver, habiller et entretenir sa personne. Incontinence urinaire occasionnelle ou fréquente, incontinence fécale occasionnelle. Surveillance ou aide : utiliser la toilette mob : aide : transferts et marche, circuler à l'extérieur. Difficulté ou aide : fauteuil roulant n'utilise plus les escaliers. comm : difficultés fm : légers problèmes de mémoire et d'orientation à l'occasion. Lenteur de compréhension Problèmes de jugement. AVD: aide totale. Aide partielle téléphone et transport.	Profil ISO-SMAF 8 AVQ: aide : se laver, entretenir sa personne, l'habillement mob : surveillance : marche, aide pour circuler à l'extérieur, et n'utilise pas les escaliers comm : voir et entendre diminués fm : atteinte modérée de toutes les fonctions. Jugement le plus affecté. Troubles de comportement nécessitant un encadrement journalier AVD : aide totale sauf pour le transport : aide partielle.	Ce sont les caractéristiques les plus fréquentes retrouvées dans chaque profil.	
Définitions AVQ : activités de la vie quotidienne Mob : mobilité Comm : communication Fm : fonctions mentales AVD : activités de la vie domestique Atteinte mixte : atteinte motrice + atteinte mentale				
Profil ISO-SMAF 10 AVQ: stimulation pour se nourrir, aide ou aide totale : se laver, entretenir sa personne, s'habiller. Incontinence urinaire ou routine et surveillance pour les toilettes mob : surveillance : marcher et utiliser les escaliers. Aide : circuler à l'extérieur comm : difficulté, défaut langage fm : toutes fonctions sont gravement atteintes, troubles comportement importants qui nécessitent une surveillance plus intensive AVD : aide totale. N'utilise plus le téléphone et aide pour le transport.				

Version corrigée Janvier 2011

168

Version corrigée Janvier 2011

168

ANNEXE F : Grille Mini-Zarit

GRILLE MINI – ZARIT

Evaluation de la souffrance des aidants naturels dans le maintien à domicile des personnes âgées

Patient (Nom - Prénom):

N° SS :

Aidant évalué (nom et situation vis-à-vis du patient):

Notation : 0 = jamais , ½ = parfois , 1 = souvent	0	½	1
1 - Le fait de vous occuper de votre parent entraîne-t-il :			
• des difficultés dans votre vie familiale ?	☐	☐	☐
• des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs, ou dans votre travail ?	☐	☐	☐
• un retentissement sur votre santé (physique et/ou psychique) ?	☐	☐	☐
2 - Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre parent ?	☐	☐	☐
3 - Avez-vous peur pour l'avenir de votre parent ?	☐	☐	☐
4 – Souhaitez-vous être (davantage) aidé(e) pour vous occuper de votre parent ?	☐	☐	☐
5 – Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre parent ?	☐	☐	☐

<u>Date :</u>	<u>Age du patient :</u>	<u>Age de l'Aidant évalué :</u>	
<u>SCORE :</u> + + + + + + =			/ 7
<u>Nom, fonction, et signature de l'évaluateur :</u>			

<u>Date :</u>	<u>Age du patient :</u>	<u>Age de l'Aidant évalué :</u>	
<u>SCORE :</u> + + + + + + =			/ 7
<u>Nom, fonction, et signature de l'évaluateur :</u>			

<u>Date :</u>	<u>Age du patient :</u>	<u>Age de l'Aidant évalué :</u>	
<u>SCORE :</u> + + + + + + =			/ 7
<u>Nom, fonction, et signature de l'évaluateur :</u>			

<u>Interprétation :</u>														
0	0.5	1	1.5	2	2.5	3	3.5	4	4.5	5	5.5	6	6.5	7
Fardeau absent ou léger		Fardeau léger à modéré			Fardeau modéré à sévère				Fardeau sévère					

ANNEXE G : « Focus group »

« FOCUS GROUP » | 19 SEPTEMBRE 2016

Proches aidants

1. Quels sont les problèmes ou les difficultés que vous rencontrez dans le rôle de proche aidant?

2. Avez-vous l'impression qu'il vous reste du temps pour vous?

3. Vous sentez-vous outillé pour faire face à votre rôle de proche aidant?

4. Si vous aviez une baguette magique, quel serait le contexte idéal pour vous afin d'assurer votre rôle de proche aidant?

« FOCUS GROUP » | 5 DÉCEMBRE 2016

Proches aidants

1. Avec le projet pilote mis en place, est-ce que les problèmes ont été réduits?
Y'a-t-il une différence?

2. Avez-vous l'impression qu'il vous reste du temps pour vous?

3. Combien évaluez-vous votre degré de satisfaction sur 10?

4. Est-ce que vous avez senti une différence par rapport à l'attention qui vous a été portée en tant que proche aidant?

ANNEXE H : Consentement réseau

CONSENTEMENT RÉSEAU (CISSS ET SES PARTENAIRES)

1. Consentement à la cueillette, à l'échange et à l'utilisation de renseignements personnels

Mes besoins et ma demande de services (ou ceux de la personne dont je suis responsable) nécessitent que des informations sur mon état de santé global soient transmises entre les intervenants du CISSS et les **partenaires impliqués** dans mon plan de services ou pour la continuité de mes soins.

Je consens à ce que les intervenants du CISSS et les **partenaires impliqués** dans mon plan de services échangent, verbalement ou par écrit, des **renseignements pertinents et nécessaires** pour établir mon plan d'intervention, ou pour la continuité de mes soins, pour orienter les services requis, tels qu'ils m'ont été expliqués par l'intervenant responsable du CISSS. Cette démarche de mise en commun est essentielle afin de mieux répondre à mes besoins. Les renseignements sont conservés en toute **confidentialité et sécurité**.

Les intervenants du CISSS s'engagent à échanger des informations uniquement avec les partenaires ciblés dans l'intérêt de mon plan de services. De plus, ils s'engagent à m'informer des partenaires qui sont impliqués.

En tout temps, j'ai le droit de refuser l'échange d'information avec un ou des partenaires(s) que j'aurai ciblé(s). L'intervenant le notera ainsi à mon dossier.

2. Durée du consentement

Dans le cadre d'un plan de services, le présent consentement est donné jusqu'au 31 décembre 2016.

On m'a donné l'occasion de poser mes questions et on m'a expliqué que j'étais entièrement libre de consentir à la divulgation de renseignements personnels me concernant et que le fait de refuser ce consentement n'empêcherait pas la prestation de services, mais pourrait en limiter l'efficacité.

Ce consentement peut être annulé en tout temps, à ma demande, verbalement ou par écrit.

_____ Signature de l'utilisateur ou de la personne autorisée en sa qualité de représentant	_____ Date
_____ Signature du proche aidant	_____ Date

3. Révocation (le présent consentement est révocable en tout temps)

_____ Signature de l'utilisateur ou de la personne autorisée en sa qualité de représentant	_____ Date
_____ Signature du proche aidant	_____ Date
_____ Signature de l'intervenant	_____ Date

ANNEXE I : Comparatif des plans des dyades aidant-aidé

Dyades	Avant le projet (13 semaines)		Pendant le projet (13 semaines)		Commentaires
	Nombre d'heures	Coûts	Nombre d'heures	Coûts	
1	120,25	839,15 \$	99,25	1 281,23 \$	Arrêt du Centre de jour pendant le projet
2	39,00	975,00 \$	321,00	4 596,59 \$	
3	100,75	325,00 \$	143,75	1 588,68 \$	
4	0,00	0,00 \$	27,00	479,00 \$	Hospitalisée en cours de projet
5	152,75	1 521,00 \$	196,25	3 194,50 \$	
6	149,50	325,00 \$	234,25	1 244,60 \$	
7	0,00	0,00 \$	171,25	1 900,68 \$	
8	425,75	4 393,74 \$	431,50	5 656,32 \$	
TOTAL	988,00	8 378,89 \$	1 624,25	19 941,60 \$	

Les heures compilées dans ce tableau incluent les services pour les activités de la vie quotidienne, les répits, les services des auxiliaires aux services de santé et sociaux, le Centre de jour et l'activité « Un temps pour soi » de l'AAVA.

Les coûts compilés dans ce tableau incluent les activités de la vie quotidienne, les répits, les services des auxiliaires aux services de santé et sociaux, la location de la chambre au Manoir Frontenac, le transport de l'AAVA.

ANNEXE J : Description des programmes

Nom du programme	Type de programme	Organisation concernée	Plage horaire desservie	Coût pour l'utilisateur
1) Mesures de relève	Répit	CISSS-CA	Selon les besoins identifiés	3 \$ / heure Maximum 15 \$ / jour
2) Heures atypiques Alzheimer	Répit	CISSS-CA	Soir, nuit, fin de semaine	3 \$ / heure Maximum 15 \$ / jour
3) Répît pour moi	Répît	Coopérative, AAVA, CISSS-CA	Selon les besoins identifiés	3 \$ / heure Maximum 15 \$ / jour
4) Centre de jour	Répît/stimulation	CISSS-CA	Jour, plage horaire différente selon le lieu et les besoins de l'utilisateur	Repas : 4,50 \$ Transport : 5 \$
5) Un temps pour soi	Répît	AAVA	Deux heures par semaine Page horaire différente selon la municipalité	Aucun
6) SIMAD II	Aide à domicile	CISSS-CA	Selon les besoins identifiés	Coût au pourcentage selon les revenus de l'utilisateur
7) Services spéciaux	Utilisé lorsque les autres programmes sont utilisés et que des besoins demeurent	CISSS-CA	Selon les besoins identifiés	Variable selon le besoin
8) Accompagnement transport	Accompagnement transport pour rendez-vous médicaux ou épicerie	AAVA	Selon les besoins identifiés	Coût variable selon la municipalité (entre 5 \$ et 7 \$ aller-retour) ou 0,25 \$ / km pour déplacement à l'extérieur
9) Baluchon Alzheimer	Répît	Baluchon Alzheimer	24 h / 24 h 4 à 14 jours consécutifs	15 \$ / jour

Références

Institut de la statistique du Québec. *Le bilan démographique du Québec, 2015*, 168 pages.

L'Appui pour les proches aidants d'aînés. (2016). *Portrait statistique des proches aidants de personnes de 65 ans et +*. Repéré à <https://www.lappui.org/Publications-et-references/Statistiques>

Regroupement des aidants naturel du Québec. *Mémoire du regroupement des aidants naturels, 2013*, 60 pages.

**Centre intégré
de santé et de services
sociaux de Chaudière-
Appalaches**

Québec 

www.cisss-ca.gouv.qc.ca

