

# LA RECONNAISSANCE ET L'AUTORECONNAISSANCE DES PERSONNES PROCHES AIDANTES : ENJEUX ET PRATIQUES

OCTOBRE 2023



En partenariat avec :





## Crédits

Ce rapport est une production de l'équipe de l'Observatoire québécois de la proche aide, Direction des affaires académiques et de l'éthique de la recherche, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

## Auteures

### **Camille Girard-Marcil, M. Sc.**

Agente de planification, de programmation et de recherche, Observatoire québécois de la proche aide, Direction des affaires académiques et de l'éthique de la recherche, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

### **Margaux Reiss, M. Sc.**

Chargée de projets Veille et production des connaissances, Agente de planification, de programmation et de recherche, Observatoire québécois de la proche aide, Direction des affaires académiques et de l'éthique de la recherche, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

### **Christiane Montpetit, Ph. D.**

Coordonnatrice cadre (jusqu'à octobre 2023), Observatoire québécois de la proche aide, Direction des affaires académiques et de l'éthique de la recherche, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

## Relecture, validation et discussion

### ÉQUIPE DE L'OBSERVATOIRE

### **Alexis Pearson, M. Sc.**

Chargée de projets mobilisation et transfert des connaissances et concertation, Agente de planification, de programmation et de recherche, Observatoire québécois de la proche aide, Direction des affaires académiques et de l'éthique de la recherche, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

### **Mélanie M. Gagnon, Ph. D.**

Cheffe de services en transfert de connaissances, Direction des affaires académiques et de l'éthique de la recherche, responsable de l'équipe de l'Observatoire québécois de la proche aide, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

## COMITÉ CONSULTATIF D'EXPERTS

**Olivier Beauchet**, directeur scientifique de l'Observatoire québécois de la proche aidance

**Sylvie Lambert**, membre chercheuse de l'Université McGill

**Lucyna Lach**, membre chercheuse de l'Université McGill

**Aude Villatte**, membre chercheuse de l'Université du Québec en Outaouais

**Anne Bourbonnais**, membre chercheuse de l'Université de Montréal

**Isabelle Courcy**, membre chercheuse de l'Université de Montréal

**Chimène Dro**, membre professionnelle du réseau de la santé et des services sociaux, CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal

**Magalie Dumas**, membre représentante d'organismes en proche aidance, L'Appui pour les proches aidants

**Denise Juneau**, membre personne proche aidante

**Marie-Josée Bernier**, membre professionnelle du réseau de la santé et des services sociaux, CIUSSS de la Capitale-Nationale

## Services bibliothécaires

**Rym Zakaria**, bibliothécaire, Observatoire québécois de la proche aidance, Direction des affaires académiques et de l'éthique de la recherche, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

## Mise en page

**Thibaud Marque**, graphiste

La parution de ce rapport a été rendue possible grâce à la contribution financière du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS).

La reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée à condition que la source soit mentionnée.

Pour citer ce document : Girard-Marcil, C. et Reiss, M. (2023). La reconnaissance et l'autoreconnaissance des personnes proches aidantes : enjeux et pratiques. Observatoire québécois de la proche aidance, Direction des affaires académiques et de l'éthique de la recherche, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal.

1 - SOMMAIRE	9
2 - FAITS SAILLANTS	11
3 - INTRODUCTION	12
3.1 - Mise en contexte	14
3.2 - Organisation du document	15
4 - MÉTHODOLOGIE	15
5 - LA RECONNAISSANCE ET L'AUTORECONNAISSANCE : DÉFINITIONS ET ENJEUX	18
5.1 - Définitions	19
5.1.1 - Reconnaissance et pratiques de reconnaissance	19
5.1.2 - Autoreconnaissance et pratiques d'autoreconnaissance	21
5.2 - Enjeux de la reconnaissance et de l'autoreconnaissance	23
6 - LES PRATIQUES DE RECONNAISSANCE ET D'AUTORECONNAISSANCE	26
6.1 - Reconnaissance visuelle	28
6.1.1 - Carer Passport – Milieu de soins ou de services	29
6.1.2 - Caregiver ID	35
6.1.3 - Carer Passport – Communauté	41
6.1.4 - Carer Passport – Milieu scolaire	47

6.2 - Formulaire d'identification	53
6.2.1 - Carer Passport – Milieu de travail	54
6.2.2- Tool for Identifying an Informal or Family Caregiver - Dementia Cal MediConnect	61
6.3 - Activités de sensibilisation	66
6.3.1 - Le jeu des 7 familles	67
6.3.2 - Le Bus des Aidants	71
6.3.3 - Centr'aider	77
6.3.4 - Carer Café	83
6.3.5 - « Je t'aide, je m'aime, ils m'aident »	90
6.3.6 - CareWise	95
6.4 - Campagnes de sensibilisation	101
6.4.1 - Campagnes annuelles de sensibilisation sur la valorisation des personnes proches aidantes et leur apport à la société	102
6.4.2 - A Campaign to Raise Community Awareness of Caregiving "We Call it Caregiving"	107
6.4.1 - Campagnes annuelles de sensibilisation sur la valorisation des personnes proches aidantes et leur apport à la société	110
6.5 - Trousse à outils mixtes	112
6.5.1 - Family Caregiver Packets for Hospital Discharge Planners	113
6.5.2 - Organizing your practice to support family caregivers: A Toolkit for Doctors	118
6.6 - Outil clinique	123
6.6.1 - Family Caregiver Identity Scale (FCIS)	124

6.7 - Constats généraux sur les pratiques de reconnaissance et d'autoreconnaissance recensées	130
6.8 - L'inscription des personnes proches aidantes dans la loi, une manière de les reconnaître	132
6.9 - Les pratiques au Québec	133
7 - CONCLUSION	135
8 - BIBLIOGRAPHIE	137
9 - ANNEXES	141
9.1 - Méthodologie détaillée	142
9.1.1 - Recension des enjeux autour de la reconnaissance et de l'autoreconnaissance	143
9.1.2 - Travail autour des définitions de la reconnaissance et de l'autoreconnaissance	144
9.1.3 - Une recension des pratiques pouvant favoriser la reconnaissance et l'autoreconnaissance des personnes proches aidantes	144
9.1.4 - Limites méthodologiques	151

# LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Le niveau de développement des pratiques	17
Tableau 2 : Types de pratiques selon leur niveau de développement	27
Tableau 3 : Les initiatives de reconnaissance et d'autoreconnaissance au Québec	134
Tableau 4 : Mots-clés de la revue scientifique de la littérature	143
Tableau 5 : Mots-clés utilisés pour la revue de littérature portant spécifiquement sur les pratiques	146
Tableau 6 : Mots-clés pour la revue de la littérature grise	147
Tableau 7 : Le niveau de développement des pratiques	150





# 1

## SOMMAIRE

# SOMMAIRE

La reconnaissance et l'autoreconnaissance des personnes proches aidantes sont deux thématiques grandement discutées par les acteurs et les actrices des champs scientifiques, institutionnels et communautaires. Certain.e.s considèrent la reconnaissance et l'autoreconnaissance comme la première étape indispensable afin de soutenir les personnes proches aidantes. D'autres offrent des visions plus nuancées et estiment qu'il y a des bénéfices, mais également des défis dans la reconnaissance et l'autoreconnaissance.

Ainsi la question se pose : comment pouvons-nous favoriser la reconnaissance et l'autoreconnaissance tout en prenant en compte les avantages et les enjeux qui y sont associés pour ainsi mieux soutenir les personnes proches aidantes ?

À l'aide de plusieurs revues de littérature scientifique et de littérature grise ainsi que de recension des pratiques favorisant la reconnaissance ou l'autoreconnaissance des personnes proches aidantes, ce document propose plusieurs pistes de réflexion afin

de répondre à cette question. Une discussion autour des enjeux et défis de la reconnaissance et de l'autoreconnaissance ainsi que des définitions sont proposées afin de qualifier ces phénomènes.

Le cœur du document met en lumière 17 pratiques en place ou ayant déjà été mises en place au Québec, dans le reste du Canada et à l'international afin d'inspirer les acteurs et les actrices. Chaque pratique a été classée selon leur niveau de développement (en démarrage, émergente, prometteuse et de pointe ou exemplaire). Une discussion autour de l'utilisation des lois comme outil de reconnaissance ainsi qu'un bref tour d'horizon des initiatives de reconnaissance et d'autoreconnaissance au Québec sont également proposés. Ce document constitue une première étape afin d'inspirer les acteurs et les actrices engagé.e.s auprès des personnes proches aidantes.

2

FAITS SAILLANTS





## FAITS SAILLANTS

- De manière générale, peu de pratiques visant spécifiquement l'identification des personnes proches aidantes sont décrites dans la littérature. Ce document fait état de seulement 17 pratiques recensées.
- Les 17 pratiques examinées mettent en lumière la diversité des formes que les initiatives de reconnaissance et d'autoreconnaissance peuvent prendre, allant d'un badge permettant de reconnaître visuellement une personne proche aidante jusqu'à un outil clinique d'évaluation de l'autoreconnaissance, en passant par des activités et campagnes de sensibilisation.
- La plupart des pratiques recensées ont été développées au Canada (4/17) dont deux au Québec, ainsi qu'au Royaume-Uni (4/17), aux États-Unis (4/17) et en France (4/17).
- Les pratiques ont été développées en majorité par des organisations non gouvernementales (ONG) (13/17).
- La majorité des pratiques s'implantent dans le réseau de la santé et des services sociaux ou dans le secteur communautaire (12/17).
- Trois pratiques visent les entreprises privées comme secteur d'implantation et deux autres visent le milieu scolaire et s'adressent aux jeunes personnes proches aidantes.
- Deux pratiques sont quant à elles des campagnes de sensibilisation mise en place à l'échelle régionale ou nationale qui s'adressent au grand public.
- La plupart des pratiques sont actuellement en phase de démarrage ou émergentes et nécessiteraient des évaluations ou bien une implantation plus large pour se développer. Aucune pratique recensée n'est d'ailleurs suffisamment développée ou évaluée pour être considérée comme une pratique de pointe ou exemplaire.

3

INTRODUCTION



# INTRODUCTION

## 3.1 - Mise en contexte

La reconnaissance et l'autoreconnaissance des personnes proches aidantes sont deux notions que l'on retrouve sur toutes les lèvres autant chez les acteurs que chez les actrices du champ institutionnel, communautaire et scientifique. Plusieurs auteur.e.s soulignent l'importance de reconnaître les personnes proches aidantes ainsi que de s'autoreconnaître comme une personne proche aidante<sup>1</sup>. Néanmoins, les notions de reconnaissance et d'autoreconnaissance sont peu définies et les pratiques pour les favoriser sont également peu documentées.

Si reconnaître les personnes proches aidantes et s'autoreconnaître comme une personne proche aidante présentent plusieurs bénéfices<sup>2</sup>, certain.e.s auteur.e.s mettent de l'avant plusieurs risques et enjeux liés à ces phénomènes et à l'utilisation du terme « personne proche aidante »<sup>3</sup>. Il y aurait des risques de dévalorisation de la relation entre les personnes proches aidantes et les personnes aidées<sup>4</sup> ainsi que des risques de déshumanisation de la personne aidée ne se trouvant définie qu'à travers son incapacité<sup>5</sup>. Par ailleurs, des normes socioculturelles font en sorte que certaines catégories de personnes ne se reconnaîtront pas comme des personnes proches aidantes, puisqu'aider est normalisé comme une part inhérente au rôle et à la place que ces personnes occupent dans la société<sup>6</sup>. Enfin, la façon dont la proche aidance est définie socialement ne permet pas à certains groupes de la population de s'autoreconnaître<sup>7</sup>.

Ainsi, comment pouvons-nous favoriser la reconnaissance et l'autoreconnaissance de manière à maximiser les bénéfices et à minimiser les effets moins souhaitables ? Ce document met en lumière des pratiques favorisant la reconnaissance ou l'autoreconnaissance des personnes proches aidantes mises en

place ou ayant déjà été mises en place au Québec, au Canada et à l'international. Il s'agit d'une première étape afin d'inspirer les acteurs et les actrices engagé.e.s auprès des personnes proches aidantes.

## 3.2 - Organisation du document

La première section présente une courte méthodologie décrivant les différentes étapes de la recension ayant mené à l'élaboration du document. Ensuite, la seconde section propose un bref tour d'horizon des différentes notions de reconnaissance et d'autoreconnaissance, des pratiques ainsi que des avantages et enjeux qui y sont liés. La troisième section, le cœur de ce document, présente à l'aide de fiche résumée analytique les différentes pratiques recensées et les discussions sur plusieurs types de pratiques pouvant favoriser la reconnaissance et l'autoreconnaissance. Cette section se termine avec un état de situation des pratiques de reconnaissance et d'autoreconnaissance au Québec. Enfin, le document conclut avec une discussion générale sur les pratiques recensées, la reconnaissance et l'autoreconnaissance des personnes proches aidantes.

1. Beatie et al., 2021; Eifert et al., 2015; Funk, 2019; Molyneaux et al., 2011; Montgomery et Koloski, 2013; O'Connor, 2007.
2. Beatie et al., 2021; Eifert et al., 2015; Funk, 2019; Molyneaux et al., 2011; Montgomery et Koloski, 2013; O'Connor, 2007.
3. Hughes, Locock et Ziebland, 2013; Molyneaux et al., 2011; Moore et Gillespie, 2014; Morgan et al., 2021; O'Connor, 2007; Sabat, 2010.
4. Molyneaux et al., 2011; Sabat, 2010.
5. Hughes, Locock et Ziebland, 2013; O'Connor, 2007.
6. Carroll et al., 2019; Eifert et al., 2021; Hagedoorn et al., 2002; Van Pevenage et Reiss, 2020.
7. Brotman et Ferrer, 2015, et Martin-Storey et al., 2022.



# 4

## MÉTHODOLOGIE

Cette section propose un bref résumé de la méthodologie ayant conduit à l'élaboration de ce document.

Pour consulter la méthodologie détaillée, voir l'annexe 1.

# MÉTHODOLOGIE



Afin de recenser les pratiques pouvant favoriser la reconnaissance et l'autoreconnaissance des personnes proches aidantes tout en appuyant l'examen des pratiques sur une discussion éclairée et nuancée à propos de ces concepts et pratiques, trois approches ont été utilisées :

- Une revue de littérature scientifique concernant la reconnaissance et l'autoreconnaissance des personnes proches aidantes ayant mené à l'analyse de 86 documents;
- Des discussions au sein du comité consultatif d'expert.e.s et l'examen des dictionnaires de langue commune pour proposer une définition des concepts de reconnaissance et d'autoreconnaissance;
- Une recherche dans la littérature scientifique et la littérature grise afin de recenser les pratiques favorisant la reconnaissance et l'autoreconnaissance a mené à la sélection de 17 pratiques.

Une fiche résumée analytique a été créée pour présenter chacune des pratiques recensées. Chaque fiche est divisée en trois ou quatre sections :

- Description de la pratique : cette section décrit la pratique selon les informations obtenues lors de la recension;
- Analyse de la pratique : cette section présente l'analyse de la pratique par les auteur.e.s afin d'évaluer son niveau de

développement (voir la section ci-dessous);

- Références : cette section présente les sources d'informations qui ont permis la réalisation de la fiche résumée;
- Complément d'information : certaines fiches proposent un aperçu visuel de la pratique.

## **Analyse des pratiques et catégorisation selon leur niveau de développement**

Pour permettre de juger du niveau de développement des pratiques et ainsi rendre compte de la confiance qui peut être accordée aux pratiques, nous avons effectué une catégorisation des pratiques par niveaux de développement à l'aide du tableau 1 ci-dessous. Par cette catégorisation, nous souhaitons outiller les professionnel.le.s et éclairer la prise de décision dans la mise en place des pratiques pouvant favoriser la reconnaissance et l'autoreconnaissance des personnes proches aidantes. Pour obtenir plus de détails sur l'élaboration de cette catégorisation, vous pouvez vous référer à l'annexe 1 : Méthodologie détaillée section 9.1.3.5.





TABLEAU 1 : LE NIVEAU DE DÉVELOPPEMENT DES PRATIQUES

	En démarrage	Émergente	Prometteuse	De pointe ou exemplaire
<b>Qualité des fondements théoriques de la pratique</b>	Fondement théorique qui repose sur l'identification d'un besoin constaté à l'aide d'un savoir expérientiel ou contextuel d'une organisation <sup>8</sup> .		Fondement théorique partiel, mais qui intègre néanmoins des principes reconnus découlant d'un savoir expérientiel, contextuel et/ou qui fait état d'un besoin <sup>9</sup> .	Fondement théorique solide qui repose sur des lignes directrices, des modèles, des normes, des théories, des recherches ou des publications <sup>10</sup> .
<b>Évaluation</b>	Non applicable	Une évaluation de la satisfaction ou des effets de la pratique a été effectuée de manière non scientifique; le processus d'évaluation n'est pas formalisé, ou explicite (informations recueillies auprès de personnes clés, observations informelles, sondage des utilisateurs et des utilisatrices, évaluation à l'interne par des gestionnaires) <sup>11</sup> .		Évaluation scientifique du processus ou des changements attendus par l'application de la solution.
<b>Répercussions de la pratique sur la reconnaissance ou l'autoreconnaissance</b>	Selon l'analyse, malgré l'absence de mesure des répercussions, les bénéfices de la pratique sur la reconnaissance et l'autoreconnaissance semblent supérieurs aux risques.	Selon les informations disponibles, à l'aide d'observations préliminaires (ex. : témoignage, sondage dont la démarche n'est pas précisée), on remarque que cette pratique peut avoir des effets positifs sur la reconnaissance ou l'autoreconnaissance des PPA.  Selon l'analyse, malgré l'absence de mesure scientifique des répercussions, les bénéfices de la pratique sur la reconnaissance et l'autoreconnaissance semblent supérieurs aux risques.		À l'aide d'indicateurs inscrits dans une démarche scientifique, un processus d'évaluation formalisé et explicite, la pratique a été évaluée comme présentant des effets positifs sur la reconnaissance ou l'autoreconnaissance des PPA.
<b>Applicabilité et transférabilité</b>	La pratique a été implantée dans une organisation (il peut s'agir d'un projet pilote) et elle a le potentiel d'être adaptée à d'autres organisations <sup>12</sup> .		La pratique a été implantée dans deux organisations (dont un projet pilote).	La pratique a été implantée dans plus de deux organisations.

8. Le savoir expérientiel ou contextuel fait référence à un savoir non scientifique acquis par la somme de l'expérience d'une personne ou d'une organisation dans un contexte donné.

9. Dufour et al., 2017.

10. Parish et al., 2018.

11. CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal, 2021.

12. Fazal et al., 2017.

# 5

## LA RECONNAISSANCE ET L'AUTORECONNAISSANCE : DÉFINITIONS ET ENJEUX

Cette section propose une définition des principaux concepts utilisés dans le document et discute des enjeux entourant la reconnaissance et l'autoreconnaissance. Les contenus de cette section proviennent des dictionnaires de langue commune, d'une revue de littérature classique sur la reconnaissance et l'autoreconnaissance<sup>13</sup> ainsi que de discussions et de réflexions ayant eu lieu lors des rencontres du Comité consultatif d'experts de l'Observatoire québécois de la proche aide.

<sup>13</sup>. Pour obtenir plus de détails, voir l'annexe 1 – section 9.1.1 « Recension des enjeux autour de la reconnaissance et de l'autoreconnaissance ».



## 5.1 - Définitions

### 5.1.1 - RECONNAISSANCE ET PRATIQUES DE RECONNAISSANCE

La reconnaissance est une action exercée par des acteurs externes pour caractériser ou désigner certaines personnes comme personnes proches aidantes en fonction de divers critères ou caractéristiques<sup>14</sup>.

Cette action permet :

- d'identifier les personnes proches aidantes;
- d'admettre les personnes proches aidantes comme vraies et légitimes (de considérer les personnes proches aidantes comme une réalité à part entière importante);
- de témoigner de la gratitude envers les personnes proches aidantes;
- de faciliter chez les personnes proches aidantes la prise de conscience de leurs rôles et responsabilités, des conséquences potentielles de ceux-ci sur leur vie ainsi que de leur droit d'accéder à des services et mesures de soutien.

Les pratiques de reconnaissance, quant à elles, désignent les manières ou les façons concrètes par lesquelles les acteurs et les

actrices externes reconnaissent les personnes proches aidantes. Dans ce rapport, nous nous sommes intéressé.e.s aux pratiques d'acteurs et d'actrices externes qui facilitent ou participent à l'identification des personnes proches aidantes.

#### À noter

Les pratiques visant la reconnaissance du fardeau ou des besoins de soutien des personnes proches aidantes, mais qui ne permettent pas de caractériser ou de désigner celles-ci comme personnes proches aidantes ne sont donc pas incluses dans cette définition.

14. Cette définition est le fruit des discussions au sein du Comité consultatif d'expert.e.s.

La reconnaissance peut s'exercer sous divers plans.

- Sur le **plan sociétal et politique**, la visée de reconnaissance s'exerce, par exemple, à travers des lois, des politiques ou des plans d'action au sein desquels les personnes proches aidantes sont nommées et leur apport et engagement sont reconnus de façon formelle et publique.
- Sur le **plan social**, reconnaître les personnes proches aidantes implique l'ensemble du public. Par exemple, lorsqu'un individu décrit ou partage un témoignage sur une situation de proche aidance et que les personnes qui l'entourent comprennent qu'il s'agit de proche aidance et en viennent à reconnaître ces personnes comme des personnes proches aidantes. Des campagnes ou des actions de sensibilisation sont parmi les stratégies déployées afin de stimuler ce type de reconnaissance.
- Sur le **plan organisationnel**, la reconnaissance peut s'exercer par une organisation sur un ou des individus. Par exemple, lorsqu'un milieu de travail met en place des politiques de reconnaissance

des personnes proches aidantes ou bien que des actions de reconnaissance sont menées à l'échelle d'une structure donnée.

- La reconnaissance exercée par un.e professionnel.le comme un.e intervenant.e, est à cheval entre le plan organisationnel et le plan individuel. En effet, il s'agit d'une reconnaissance d'individus à individus, mais qui s'inscrit dans un contexte organisationnel précis où la reconnaissance des personnes proches aidantes est une pratique encouragée par l'organisation.
- Sur le **plan individuel**, la reconnaissance peut être exercée de façon interpersonnelle, notamment par un.e collègue, un.e ami.e, un.e voisin.e, ou une connaissance qui qualifie une personne de proche aidante.

## 5.1.2 - AUTORECONNAISSANCE ET PRATIQUES D'AUTORECONNAISSANCE

L'autoreconnaissance est l'action par laquelle une personne se caractérise ou se désigne comme une personne proche aidante<sup>15</sup>.

Contrairement à la reconnaissance exercée par des acteurs et des actrices externes, l'autoreconnaissance est une action interne que la personne initie par elle-même.

Les pratiques d'autoreconnaissance, pour leur part, désignent les manières ou les façons concrètes par lesquelles les individus se reconnaissent comme des personnes proches aidantes. Dans ce rapport, nous nous sommes intéressé.e.s aux pratiques qui facilitent ou qui participent à l'auto-identification des personnes proches aidantes.

**À noter**

Bien que l'autoreconnaissance soit une action individuelle, elle est, selon plusieurs auteur.e.s, fortement influencée par les interactions avec les membres de l'entourage (p. ex. : famille, ami.e.s, professionnel.le.s). L'identité se façonne, en partie, par l'interprétation qu'une personne se fait de la manière dont les autres la perçoivent<sup>16</sup>. La reconnaissance de son identité par d'autres individus permet de la maintenir et de la renforcer. D'ailleurs, pour certaines personnes, l'influence externe et les interactions sociales sont nécessaires pour qu'elles se considèrent comme des proches aidantes<sup>17</sup>. Pour Montgomery et Koloski (2013), l'autoreconnaissance et la reconnaissance par les autres sont intrinsèquement liées. Lorsqu'il y a une inadéquation entre l'identité d'une personne et celle que les autres lui renvoient, la personne peut ressentir un stress et modifier son identité, allant même jusqu'à cesser de s'identifier comme une personne proche aidante.

15. Cette définition est le fruit des discussions au sein du Comité consultatif d'expert.e.s.

16. Eifert et al., 2015.

17. Ugalde, Krishnasamy et Schofield, 2012; Smith, 2009.

### Au-delà des pratiques d'identification répertoriées

De nombreuses pratiques favorisent la reconnaissance et l'autoreconnaissance des personnes proches aidantes de façon plus ou moins directe. Dans ce rapport, nous avons sélectionné certaines pratiques en fonction des définitions retenues ci-haut.

Cependant, plusieurs initiatives participent à la reconnaissance et à l'autoreconnaissance des personnes proches aidantes autrement qu'en ciblant leur identification. Comme mentionné dans la définition de la reconnaissance, admettre le rôle de personnes proches aidantes comme vrai et légitime ou leur témoigner de la gratitude pour les responsabilités qu'elles portent constitue des actes de reconnaissance.

On peut aussi penser, par exemple, aux initiatives de partenariat entre les personnes usagères, les personnes proches aidantes et les professionnel.le.s qui reconnaissent l'expertise des personnes proches aidantes.

La reconnaissance des personnes proches aidantes est d'ailleurs parfois l'un des volets de l'initiative partenariale plus globale comme dans le cas de *Caregiver ID*. Les pratiques de référencement des personnes proches aidantes aux services comme le formulaire Référence aide Québec<sup>18</sup> sont également une façon de les

reconnaître. Le développement de services et de soutien financier aux personnes proches aidantes peut également être vu comme une manière de les reconnaître en leur offrant une forme de compensation pour leur apport à la société. Certaines formations sur la proche aide qui sensibilisent les professionnel.le.s, par exemple, peuvent permettre de favoriser la reconnaissance et l'autoreconnaissance comme celle prévue à la mesure 19 du Plan d'action gouvernemental 2021-2026.

De plus, dans la pratique, la reconnaissance et l'autoreconnaissance sont stimulées à travers des discussions entre les professionnel.le.s et les personnes proches aidantes. Or, pour entamer ces discussions, plusieurs outils dont la reconnaissance n'est pas l'objectif principal comme les outils d'évaluation des besoins ou les outils d'évaluation du fardeau peuvent être utilisés.

Enfin, il est souvent nécessaire d'adopter un ensemble de pratiques complémentaires afin de favoriser la reconnaissance et l'autoreconnaissance de l'ensemble des personnes proches aidantes plutôt qu'une seule pratique.

18. Voir en ligne : <https://referenceaidancequebec.ca/>.

## 5.2 - Enjeux de la reconnaissance et de l'autoreconnaissance

La reconnaissance et l'autoreconnaissance des personnes proches aidantes sont des notions communément utilisées autant chez les acteurs que chez les actrices du champ institutionnel, communautaire et scientifique œuvrant auprès des personnes proches aidantes. Elles sont considérées comme la première étape pour soutenir les personnes proches aidantes par plusieurs acteurs ou actrices. *Reconnaître* est d'ailleurs le premier mot du titre de la première Politique<sup>19</sup> et du premier Plan d'action pour les personnes proches aidantes au Québec. L'axe 1 du plan d'action 2021-2026 porte spécifiquement sur ces notions: « La reconnaissance et l'autoreconnaissance des personnes proches aidantes ainsi que la mobilisation des acteurs de la société québécoise concernés par la proche aidance »<sup>20</sup>.

La reconnaissance et l'autoreconnaissance confèrent certains bénéfices aux personnes proches aidantes. En effet, en leur faisant prendre conscience de leurs rôles et responsabilités, mais également des conséquences de celles-ci, la reconnaissance et l'autoreconnaissance peuvent permettre aux personnes proches aidantes d'accéder et d'utiliser les services de soutien<sup>21</sup> et donc potentiellement de diminuer leur stress<sup>22</sup>. S'autoreconnaître comme personne proche aidante permettrait de prendre conscience de ses propres besoins et de les considérer comme légitimes<sup>23</sup>. L'autoreconnaissance comme personne proche aidante signifierait également que l'on s'inscrit dans une communauté plus large et aurait le

potentiel de diminuer le sentiment d'isolement et de promouvoir un « sentiment d'appartenance et de connexion à une communauté plus large »<sup>24</sup>.

Cependant, si la reconnaissance et l'autoreconnaissance apportent des bénéfices, certain.e.s auteur.e.s<sup>25</sup> identifient également des enjeux qui y sont associés ainsi qu'à l'utilisation du terme « personne proche aidante ». Pour certain.e.s auteur.e.s<sup>26</sup>, le terme « personne proche aidante » renvoie directement à la notion de fardeau. L'utilisation de ce terme viendrait alors dévaloriser une relation sociale et humaine en mettant l'emphase sur la charge et l'obligation qui y sont associées. De plus, pour qu'il y ait une personne proche aidante, il faut qu'il y ait une personne aidée. Ainsi, cette appellation risque de cristalliser la personne dans une identité « d'aidée » ce qui peut dépersonnaliser la personne soutenue et ouvrir la voie à une certaine déshumanisation, la personne n'étant considérée que principalement à travers son incapacité et son besoin de soutien<sup>27</sup>. Certaines personnes peuvent ainsi éviter de s'autoreconnaître afin de préserver la dignité, l'indépendance et le sentiment d'individualité de la personne aidée ou pour préserver la relation conjugale ou filiale initiale<sup>28</sup>.

Si s'autoreconnaître comme personne proche aidante peut permettre de prendre conscience de ses propres besoins<sup>29</sup>, certaines personnes auront tendance à les banaliser ou à les considérer moins importants que ceux de la personne aidée.

19. MSSS, 2021a.

20. MSSS, 2021b.

21. MSSS, 2021b.

22. Montgomery et Koloski, 2013.

23. Dobrof et Ebenstein 2003; Harding et Higginson 2001; Henderson 2001; Paoletti 2002

24. O'Connor 2007 : 165, traduction libre.

25. Molyneaux et al., 2011; Moore et Gillespie, 2014; Morgan et al., 2021; O'Connor, 2007; Sabat, 2010.

26. Molyneaux et al., 2011; Sabat, 2010.

27. Hughes, Locock et Ziebland, 2013; O'Connor, 2007.

28. Prato, Abley et Adamson, 2022; Beatie et al., 2021; Carroll et al., 2019; Moore et Gillespie, 2014.

29. Dobrof et Ebenstein, 2003; Harding et Higginson, 2001; Paoletti, 2002.

## 5.2 - Enjeux de la reconnaissance et de l'autoreconnaissance

Ainsi, elles n'en feront pas part aux professionnel.le.s qui ne peuvent donc pas les prendre en compte.

De plus, vouloir faciliter l'autoreconnaissance peut engendrer des risques si la volonté des personnes n'est pas respectée. Il n'est pas rare qu'une personne proche aidante prenne conscience de son rôle lors d'une discussion avec un.e professionnel.le ou son entourage. Or, elle peut préférer se qualifier autrement comme parent, enfant ou partenaire et ne pas souhaiter se faire assigner le titre de personne proche aidante. Qualifier une personne avec une étiquette qu'elle ne souhaite pas porter ou forcer l'autoreconnaissance peut avoir des conséquences négatives sur sa santé mentale. En effet, cela peut impliquer des émotions difficiles (inconfort, ambivalence ou confusion) et engendrer un travail émotionnel non souhaité<sup>30</sup>. Pour une personne qui préfère se qualifier comme un parent, un.e enfant ou un.e partenaire, l'autoreconnaissance pourrait prendre une autre forme. Elle pourrait être envisagée simplement comme une action visant à faire prendre conscience de ses responsabilités et des conséquences que ces responsabilités peuvent avoir sur sa vie ainsi que de son droit à accéder à des services ou à des mesures de soutien.

S'il existe des situations où les acteurs et les actrices externes reconnaissent et qualifient la personne comme une personne proche aidante alors qu'elle ne le souhaite pas, la situation inverse existe également. Parfois, l'autoreconnaissance d'une

personne proche aidante peut être compromise lorsque la personne aidée ou les autres membres de l'entourage ne la reconnaissent pas<sup>31</sup>. Des tensions peuvent apparaître dans les relations interpersonnelles et, pour les éviter, la personne proche aidante peut cesser de s'identifier comme telle<sup>32</sup>.

Enfin, même si la reconnaissance et l'autoreconnaissance des personnes comme proches aidantes sont souhaitables et souhaitées, plusieurs obstacles peuvent se dresser et s'accumuler au cours de la trajectoire vers l'autoreconnaissance et la reconnaissance.

Les normes socioculturelles peuvent représenter un frein à la capacité de reconnaître les personnes proches aidantes et de s'autoreconnaître comme telles. Plusieurs normes sociales peuvent amener une collectivité à considérer le rôle de personne proche aidante comme une responsabilité normale et naturelle inhérente aux rôles et positions dans la société. Ainsi, les femmes<sup>33</sup> et particulièrement les conjointes<sup>34</sup> auraient tendance à moins se reconnaître comme proches aidantes. Ce serait également le cas de plusieurs parents d'enfants ayant une incapacité ou une déficience, qui ont une responsabilité légale et morale de protection et de soutien envers leurs enfants<sup>35</sup>. Cela peut également s'appliquer à plusieurs personnes vivant en milieu rural où prendre soin des membres de la communauté fait davantage partie des rôles et des positions attendues socialement selon les valeurs et la culture ancrée en milieu rural<sup>36</sup>.

30. Morgan et al., 2021; Molyneaux et al., 2011; O'Connor, 2007; Orzeck, 2016.

31. Hasselkus et Murray, 2007; Leu et al., 2018.

32. Leu et al., 2018; Montgomery et Koloski, 2013.

33. Eifert et al., 2021; Hagedoorn et al., 2002.

34. Hughes, Locock et Ziebland, 2013; Van Pevenage et al., 2020.

35. Van Pevenage et Reiss, 2020, p. 110.

36. Carroll and al., 2019.



## 5.2 - Enjeux de la reconnaissance et de l'autoreconnaissance

De plus, les normes culturelles et religieuses ainsi que la valorisation de la prise en charge du soutien par la famille ou la communauté peuvent également expliquer pourquoi certaines personnes issues de la diversité ethnoculturelle ont tendance à moins s'autoreconnaître ou se faire reconnaître<sup>37</sup>.

La manière dont est conçu et défini socialement ce qu'est une personne proche aidante peut également constituer un frein à l'autoreconnaissance. Les personnes proches aidantes ont longtemps été associées à l'image spécifique d'un membre de la famille proche qui apporte son soutien pendant de longues heures à une personne ayant une perte d'autonomie ou une incapacité liée au vieillissement. De la sorte, les personnes qui soutiennent un proche non âgé<sup>38</sup> ou qui considèrent procurer moins d'heures de soutien que ce que la proche aidance requiert<sup>39</sup> peuvent avoir tendance à moins s'autoreconnaître ou se faire reconnaître. Cette tendance s'observe également pour les personnes qui soutiennent un.e proche non membre de la famille immédiate comme c'est le cas dans certaines communautés autochtones<sup>40</sup>, ethnoculturelles<sup>41</sup> ou LGBTQ+<sup>42</sup>. Un constat similaire peut être fait pour les personnes s'occupant d'une personne ayant des incapacités non liées au vieillissement comme des personnes ayant une déficience intellectuelle ou des troubles de santé mentale. Dans le cas de certaines incapacités ou situations de proche aidance, le risque de stigmatisation de la personne proche aidante ou de la personne aidée s'ajoute. Par exemple,

les jeunes personnes proches aidantes peuvent ne pas souhaiter se faire reconnaître comme telles par peur d'être signalées à une direction de protection de la jeunesse et, dès lors, d'être séparées de leur famille ou d'attirer le blâme sur leurs parents<sup>43</sup>. Dans le cas de certaines incapacités comme les troubles de santé mentale, les personnes qui soutiennent des personnes ayant des troubles de santé mentale peuvent ne pas souhaiter se faire reconnaître afin de protéger les personnes de la stigmatisation qui accompagne ces troubles.

De plus, la reconnaissance est également variable selon les contextes et la compréhension des acteurs et des actrices en place. Par exemple, bien que la société québécoise ait peu à peu élargi sa conception de ce qui caractérise une personne proche aidante, la compréhension et la définition de ce qui constitue une personne proche aidante et des critères ou caractéristiques qui les qualifient à ce titre sont variables selon les contextes historiques, législatifs et culturels.

Dès lors, en raison de tous ces obstacles possibles, il devient important de se questionner sur les façons de favoriser la reconnaissance et l'autoreconnaissance des personnes proches aidantes de manière à maximiser les bénéfices et à minimiser les effets moins souhaitables. La suite de ce document propose quelques pistes de réflexions et d'inspirations pour les différents acteurs et actrices.

37. Brotman et Ferrer, 2015.

38. Kutner, 2001.

39. Conseil du statut de la femme, 2018, p.15.

40. Assemblée des Premières Nations Québec – Labrador et Commission de la Santé et des Services sociaux du Québec et du Labrador, 2020; Crosato and al., 2007.

41. Brotman et Ferrer, 2015.

42. Gabrielson and al., 2014; Hawthorne and al., 2020; Martin-Storey and al., 2022; Wardecker et Matsick, 2020.

43. Regroupement des aidants naturels du Québec, 2021; Villatte et al., 2021.

# 6

## LES PRATIQUES DE RECONNAISSANCE ET D'AUTORECONNAISSANCE

Cette section propose 17 fiches résumées et analytiques sur les différentes pratiques recensées ainsi qu'une discussion sur plusieurs types de pratiques pouvant favoriser la reconnaissance et l'autoreconnaissance au Québec, au Canada et à l'international. Cette section se termine avec un état de situation des pratiques de reconnaissance et d'autoreconnaissance au Québec.

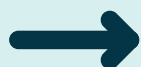


TABLEAU 2 : TYPES DE PRATIQUES SELON LEUR NIVEAU DE DÉVELOPPEMENT

Types de pratiques	En démarrage (n=3)	Émergente (n=10)	Prometteuse (n =4)	De pointe ou exemplaire (n=0)
<b>Reconnaissance visuelle (n=4)</b>		<p><i>Carer Passport</i> – communauté – Carers UK</p> <p><i>Carer Passport</i> – milieu scolaire – Carers UK</p>	<p><i>Carer Passport</i> –milieux de soins – Carers UK</p> <p><i>Caregiver ID - The Ontario Caregiver Organization</i></p>	
<b>Formulaire d'identification (n=2)</b>	<p>Tool for Identifying an Informal or Family Caregiver (Dementia Cal MediConnect) – Alzheimer's Los Angeles and California Department of Aging</p>	<p><i>Carer Passport</i> – milieu de travail – Carers UK</p>		
<b>Activités de sensibilisation (n=6)</b>	<p><i>CareWise</i> – Carers NZ</p>	<p>Le jeu des 7 familles – Appui</p> <p>Le bus des aidants – Association des aidants d'Occitanie</p> <p>Centraider - Association Autonomie Paris Saint Jacques</p> <p>Carer Cafés -Taiwan Association of Family Caregiver</p> <p>Je t'aide, je m'aime, ils m'aident - Union Départementale Associations Familiales 49</p>		
<b>Campagne de sensibilisation (n=2)</b>		<p>A Campaign to Raise Community Awareness of Caregiving « We Call it Caregiving » - Amherst H. Wilder Foundation</p>	<p>Campagnes de sensibilisation sur la valorisation des personnes proches aidantes et leur apport à la société – ministère de la Santé et des Services sociaux</p>	
<b>Trousse à outils mixte (identification, information, formulaire d'identification) (n=2)</b>	<p>Organizing your practice to support family caregivers: A Toolkit for Doctors Doctors of BC</p>	<p>Family Caregiver Packets for Hospital Discharge Planners – Cortland County Area Agency on Aging</p>		
<b>Outil clinique (n=1)</b>			<p>Family Caregiver Identity Scale – Eifert and al.</p>	

## 6.1 - Reconnaissance visuelle

Les pratiques regroupées dans cette catégorie visent à favoriser l'identification des personnes proches aidantes à travers des supports visuels. Il pourrait s'agir, par exemple, d'une carte ou d'un badge qu'elles portent sur elles et qui leur donne accès à certains services.

Quatre pratiques ont été recensées dans cette catégorie :

- *Carer Passport* – milieux de soins et services
- *Caregiver ID*
- *Carer Passport* – communauté
- *Carer Passport* – milieu scolaire

### 6.1.1 - Carer Passport – Milieu de soins ou de services

Reconnaissance et autoreconnaissance  
Pratique prometteuse

#### Description de la pratique

<b>Date d'implantation</b>	2018				
<b>Auteur</b>	Carers UK				
<b>PPA visée par la pratique</b>	PPA d'une personne usagère du réseau de la santé et des services sociaux				
<b>Zone géographique</b>	Royaume-Uni	<b>Secteur d'activité</b>	Santé et services sociaux	<b>Type de population visée pour mettre en place la pratique</b>	Personnel de la santé et des services sociaux

## 6.1.1 - *Carer Passport* – Milieu de soins ou de services

Reconnaissance et autoreconnaissance  
Pratique prometteuse

### Description de la pratique

Le programme du *Carer Passport* en milieu de soins ou de services consiste en la remise d'un badge ou d'une carte d'identification à une PPA<sup>44</sup> par le personnel de la santé et des services sociaux (voir le modèle à la fin de la fiche). Après l'avoir reçu, la PPA est invitée à le porter sur elle ou à l'avoir en sa possession pour ainsi s'assurer d'être reconnue par tous les membres du personnel. Cela favorise l'engagement et la consultation des PPA en ce qui concerne les soins, les services et les traitements de leur proche et favorise leur autoreconnaissance.

L'objectif est d'intégrer l'identification, la reconnaissance et l'accompagnement des PPA en tant que pratique fondamentale dans n'importe quel milieu de soins ou de services. Les hôpitaux ou les milieux de soins sont considérés comme un endroit idéal pour commencer l'application à grande échelle du *Carer Passport*, mais des projets sont aussi en place dans d'autres types d'organisations (*Carer Passport* – Milieu de travail, *Carer Passport* – Milieu scolaire, *Carer Passport* – Communauté et contexte de santé mentale<sup>45</sup>. Pour obtenir plus de détails, voir les fiches correspondantes).

Les objectifs et les principes du *Carer Passport* dans les divers milieux de soins ou de services sont similaires, mais les mécanismes d'implantation diffèrent et s'adaptent au contexte. Sur le site web de la pratique, les organisations intéressées par la mise en place du *Carer Passport* peuvent remplir un formulaire en ligne afin d'obtenir du soutien dans la mise en place de la pratique ainsi que des outils pour développer leur propre programme de passeports. Le site contient des exemples d'outils (affiches, guide, badge, etc.) et un document dont l'objectif est de fournir l'expertise afin qu'un milieu de soins ou de services soit en mesure de développer un programme de *Carer Passport* adapté à leur milieu.

Depuis 2018, le *Carer Passport* a été un programme important dans plusieurs organisations à travers le Royaume-Uni en vue de reconnaître et de soutenir les PPA même si le nombre d'organisations au sein desquelles la pratique a été implantée n'est pas précisé.

44. Personnes proches aidantes (PPA).

45. Un programme de *Carer Passport* visant les Mental Health Trust en Angleterre est en développement et n'a pas encore été mis en place dans un milieu.

#### Description brève de la pratique

## 6.1.1 - Carer Passport – Milieu de soins ou de services

Reconnaissance et autoreconnaissance  
Pratique prometteuse

### Description de la pratique

Sur le site web du programme *Carer Passport* en milieu de soins ou de services, plusieurs facilitateurs et obstacles à l'implantation de la pratique sont mentionnés.

#### Facilitateurs

- S'assurer que l'ensemble du personnel des milieux de soins et services où la pratique est implantée soit au courant de la pratique et de la manière d'utiliser les passeports;
- Former et sensibiliser le personnel pour assurer sa mise en œuvre efficace;
- Promouvoir et rendre visible aux PPA le passeport dans les milieux de soins ou de services, avec des communications et des informations claires.

L'organisme *International Alliance of Carer Organizations* (IACO, 2020) qui a mis de l'avant cette pratique a répertorié plusieurs facteurs facilitants pour la mise en place du *Carer Passport*, peu importe le milieu de soin :

- Le développement d'une série de ressources et de modèles adaptatifs pour soutenir l'application du *Carer Passport* à un contexte de gouvernance précis tout en reconnaissant qu'un modèle unique ne convient pas à tous;
- L'inclusion d'une vaste campagne de diffusion auprès des professionnel.le.s et des PPA.

#### Obstacles

- Manque de temps et de ressources : il a été difficile d'inciter les milieux de soins ou de services à investir le temps et les ressources nécessaires afin d'adopter la pratique. Ils peuvent ne pas avoir les ressources pour mettre en place une utilisation du *Carer Passport* et pour surveiller la façon dont ils sont utilisés.
- Réception tardive du passeport : des PPA ont rapporté qu'elles doivent attendre un certain temps avant de recevoir leur passeport, mais qu'elles étaient satisfaites après l'avoir reçu.

**Facilitateurs  
et obstacles à  
l'implantation  
de la pratique**

## 6.1.1 - Carer Passport – Milieu de soins ou de services

Reconnaissance et autoreconnaissance  
Pratique prometteuse

### Analyse de la pratique

#### Fondement théorique

La pratique a été développée en réponse à l'identification d'un besoin à la suite d'une enquête statistique concernant la reconnaissance des PPA et leurs inclusions dans les milieux de soins et services.

Voici les quelques données présentées sur le site web de la pratique *Carer Passport* en milieu de soins ou de services :

- Près d'un quart (21 %) des PPA ont déclaré que l'hôpital ne reconnaissait pas leur rôle (Building Carer Friendly Communities, Carers Week, 2016 cité dans *Carer Passport*, 2023);
- Six PPA sur dix (61 %) ont déclaré que le manque de soutien avait eu un impact négatif sur leur santé (Ibid).

#### Évaluation

Il n'y a pas d'évaluation scientifique de la pratique. Cependant, sur le site web de *Carer Passport* en milieu de soins ou de services, une appréciation de la pratique est présentée et permet d'estimer certains effets à partir d'observations et de témoignages. Il n'est pas mentionné comment ces données ont été recueillies, mais elles démontreraient qu'un programme de passeport pour les PPA offre des bénéfices aux PPA, aux personnes usagères et au personnel hospitalier. Ainsi, selon leur estimation :

- Davantage de PPA sont identifiées plus tôt et bénéficient du soutien dont elles ont besoin;
- La prestation de soins et l'état de santé s'améliorent grâce à une meilleure coordination, compréhension et communication entre le personnel hospitalier et les PPA;
- L'identification facilite le parcours de soins aux diverses étapes et encourage la participation des PPA aux soins :

« Les Carers Passports garantissent à nos patient.e.s et à leurs PPA un parcours sans faille, de l'admission à la sortie. Cela crée une identité qui permet aux PPA de faire partie des soins. » (Témoignage du Deputy Director of Nursing, Lister Hospital – traduction libre);

- Le *Carer Passport* est une reconnaissance du fait que la PPA est là pour soutenir la personne usagère pendant son hospitalisation et à son retour à la maison. Cela augmente les chances d'un retour à domicile réussi, réduisant potentiellement les réadmissions à l'hôpital.

Une étude a aussi permis de calculer la valeur de la mise en œuvre du programme *Carer Passport* en milieu de soins ou de services à l'échelle nationale en utilisant la méthodologie du *Social Return on Investment* (SROI). Ainsi, depuis 2018, le programme a permis d'économiser l'équivalent de 3,6 millions de livres sterling par an (6 084 792 \$), dont 239 000 livres sterling (403 962,58 \$) en prestations de soins de santé évités.

Finalement, le programme de *Carer Passport* a été reconnu comme une pratique innovante pour favoriser la sensibilisation et la reconnaissance des PPA par l'organisme *International Alliance of Carer Organizations* (IACO, 2020).



## 6.1.1 - Carer Passport – Milieu de soins ou de services

Reconnaissance et autoreconnaissance  
Pratique prometteuse

### Analyse de la pratique

<p><b>Bénéfices potentiels</b></p>	<p>Selon notre analyse, voici quelques bénéfices potentiels :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ La longévité et la pérennité de la pratique, depuis 2018, témoignent que la pratique fonctionne même s'il n'y a pas d'évaluation scientifique pour le démontrer;</li> <li>→ Le retour social sur l'investissement semble aussi présenter un bénéfice collectif, en particulier dans un réseau de santé et services sociaux surchargé;</li> <li>→ Il s'agit d'une pratique pouvant autant favoriser la reconnaissance des PPA que leur autoreconnaissance.</li> </ul>
<p><b>Limites de la pratique</b></p>	<p>Selon notre analyse, voici quelques limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Il n'y a pas de chiffres sur le nombre total d'organisations ou de milieux de soins et de services qui utilisent le <i>Carer Passport</i>; il est donc plus difficile d'avoir une vue d'ensemble sur l'implantation de la pratique;</li> <li>→ Puisque le processus pour l'obtention du passeport dépend du milieu de soins ou de services, il est plus difficile d'analyser l'implantation de la pratique de manière systématique. Par exemple, nous n'avons pas d'information pour savoir qui est responsable de remettre un <i>Carer Passport</i> et sur quels critères se baser pour le faire;</li> <li>→ Si une personne ne souhaite plus être une PPA, ce qui représente un choix complexe et confrontant pour plusieurs personnes, ou si elle n'est plus PPA à la suite du décès de la personne aidée, rendre le <i>Carer Passport</i> au personnel peut représenter une étape supplémentaire difficile, particulièrement pendant un deuil.</li> </ul>

### Classement

 **Prometteuse**

- Le fondement théorique repose sur l'identification d'un besoin constaté à l'aide d'un savoir expérientiel ou contextuel d'une organisation et d'enquêtes statistiques.
- Une appréciation de la satisfaction a été effectuée de manière non scientifique au moyen des informations recueillies auprès de personnes clés et d'observations informelles, mais il n'y a pas de processus d'évaluation formalisé ou explicité.
- Des répercussions positives sur la reconnaissance des PPA ont été observées.
- La pratique a été implantée dans plus de deux organisations et elle a une forte propension à la transférabilité avec un accompagnement disponible ainsi que des ressources comme une boîte à outils et des modèles adaptables.

## 6.1.1 - Carer Passport – Milieu de soins ou de services

Reconnaissance et autoreconnaissance  
Pratique prometteuse

### Références

International Alliance of Carer Organizations. (2020). *Carer passport: Facilitating healthcare integration through 'carer-friendly' schemes*.  
[https://internationalcarers.org/wp-content/uploads/2020/08/IACO-ICP-UK\\_web.pdf](https://internationalcarers.org/wp-content/uploads/2020/08/IACO-ICP-UK_web.pdf)

Carer Passport. (s. d.). *Hospitals. Carer Passport Schemes*. Consulté le 29 mai 2023, à l'adresse  
<https://carerspassports.uk/hospitals/>

34  
153

#### Complément d'information

Modèle adaptable pour les *Carers Passports*

Carers UK. Your guide.  
The new Carer Passport in hospitals.

The image shows a sample of a Carer Passport form. It has a purple header with the text 'Carer Passport' and a 'Hospital logo' placeholder. Below the header are two input fields: 'Carer:' and 'Patient:'. At the bottom, there are six more input fields: 'Date issued:', 'Ward:', 'Authorised by:', 'Print name:', and 'Print job title:'.

6.1.2 - *Caregiver ID*Reconnaissance et autoreconnaissance  
Pratique prometteuse

## Description de la pratique

<b>Date d'implantation</b>	Aucune donnée ne nous permet de connaître la date de la première implantation de la pratique. Dans les deux études de cas recensées, l'implantation du <i>Caregiver ID</i> s'est faite en 2021.				
<b>Auteur</b>	L'Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario/The Ontario Caregiver Organization				
<b>Population cible pour mettre en place la pratique</b>	Personnel du réseau des services sociaux et de la santé (il n'est pas précisé lesquels exactement).				
<b>Zone géographique</b>	Ontario – Canada	<b>Secteur d'activité</b>	Services sociaux et de santé - milieu de soins	<b>Population de PPA à qui s'adresse la pratique</b>	Tous les types de PPA

6.1.2 - *Caregiver ID*Reconnaissance et autoreconnaissance  
Pratique prometteuse

## Description de la pratique

Le *Caregiver ID* est une forme d'identification visuelle des PPA au sein des établissements de services sociaux et de santé (voir un exemple au bas de la fiche). Il prend diverses formes selon l'établissement. Il peut s'agir, par exemple, d'une carte, d'un badge ou d'un macaron.

Le *Caregiver ID* est un outil qui peut être utilisé pour favoriser l'inclusion et la participation des PPA dans les milieux de soins afin que ces dernières soient facilement reconnaissables par le personnel des établissements de services sociaux et de santé. Il a été développé par l'*Ontario Caregiver Organization*; par contre, chaque milieu implante la pratique de manière autonome.

L'*Ontario Caregiver Organization* encourage les milieux de soins et de services à laisser les personnes usagères décider à qui remettre le *Caregiver ID*. Ce processus doit être facilité par le personnel en place.

L'identification est alors portée par la PPA afin que son rôle soit reconnu. L'identification de la PPA est un élément clé dans le développement d'une culture qui reconnaît le rôle des PPA et les inclut dans l'équipe de soins et services.

L'*Ontario Caregiver Organization* propose d'accompagner l'implantation de cette pratique par une réflexion plus globale sur l'inclusion, la reconnaissance et le partenariat avec les PPA.

Le *Caregiver ID* peut être mis en place de façon autonome, mais il peut également être considéré comme la première étape d'un programme plus large visant à développer un partenariat entre les personnes usagères, les PPA et les professionnel.le.s (pour obtenir plus de détails, voir [Centre de soutien pour les partenaires de soins essentiels](#)).

Selon le site web de la pratique, il existe actuellement une dizaine de milieux de soins et services utilisant le *Caregiver ID* dans la province de l'Ontario.

36

153

**Description  
brève de la  
pratique**

6.1.2 - *Caregiver ID*Reconnaissance et autoreconnaissance  
Pratique prometteuse

## Description de la pratique

L'*Ontario Caregiver Organization* identifie quelques facilitateurs et obstacles pour l'implantation de la pratique.

**Facilitateurs**

- Expliquer l'objectif du programme au personnel en insistant notamment sur la différence entre les visiteurs réguliers et les PPA portant le badge.
- Accompagner l'implantation du *Caregiver ID* par :
  - L'engagement significatif des personnes usagères, des professionnel.le.s et des PPA.
  - Un examen complet des politiques et des pratiques en matière de présence et de visite des PPA et des familles.
  - De la formation du personnel sur le rôle des PPA et sur la manière de les inclure dans l'équipe de soins et services, ainsi qu'une formation sur la signification du *Caregiver ID* pour leur établissement.
  - De la formation des PPA sur la manière de collaborer efficacement avec les professionnel.le.s.
  - Une compréhension partagée de la vie privée et du consentement en ce qui concerne le rôle de PPA.
- L'un des principaux facteurs de réussite réside dans la nécessité d'éviter que le programme soit trop encadré avec un processus d'implantation très prescriptif pour les personnes usagères et les PPA.

**Obstacle**

Au sein d'une même structure, le *Caregiver ID* n'est pas toujours reconnu dans l'ensemble des secteurs de soins et de services que la PPA aura à fréquenter au cours de son parcours d'accompagnement d'un.e proche dans le réseau de la santé et des services sociaux.

**Facilitateurs  
et obstacles à  
l'implantation  
de la pratique**

6.1.2 - *Caregiver ID*Reconnaissance et autoreconnaissance  
Pratique prometteuse

## Analyse de la pratique

Fondement  
théorique

La pratique s'est développée sur la base de constats de recherches qui ont mis en lumière le besoin d'inclure et de reconnaître les PPA en tant que partenaires de soins (Canadian Foundation for Healthcare Improvement, 2015; Mitnick et al. 2010 cité dans *Caregiver ID*, 2023). Selon l'organisation et les quelques sources citées, reconnaître les PPA comme des partenaires de soins apporterait de multiples avantages pour le réseau de la santé et des services sociaux :

- Amélioration de la gestion des maladies chroniques et aiguës;
- Amélioration de l'expérience du patient et de son bien-être émotionnel;
- Amélioration de la qualité des soins et de la sécurité;
- Amélioration de la satisfaction du personnel, diminution des coûts et réduction des réadmissions à l'hôpital et des visites d'urgence.

Le *Caregiver ID*, sous la forme d'une identification visuelle, est une pratique qui a été développée pour faciliter l'intégration des PPA comme partenaires de soins et services.

Il n'y a pas d'évaluation scientifique de la pratique. Cependant, une étude de cas de la mise en œuvre du *Caregiver ID* à l'Hôpital de Sault-Sainte-Marie en Ontario est décrite sur le site web de l'organisme *Ontario Caregiver Organization*.

Une professionnelle de l'équipe de soins témoigne de l'impact du programme sur une personne usagère. M<sup>me</sup> Florio souligne que, le fait que la PPA de la personne usagère puisse être autant reconnue a diminué son anxiété et sa colère. Le soutien offert à la PPA a eu des répercussions positives sur les soins offerts à l'usagère. Selon elle, le programme a été très bien accueilli par le personnel de l'hôpital, les médecins, les personnes usagères et les familles.

## Évaluation

Selon des informations que nous avons recueillies auprès d'une personne de l'équipe santé d'Algoma Ontario, depuis le lancement du projet pilote à l'Hôpital de Sault-Sainte-Marie, plus de 500 PPA font partie du programme. Le programme a ensuite été mis en œuvre dans deux centres de soins de longue durée de la ville. Des entretiens ont été menés avec les personnes responsables des établissements concernés. Elles ont considéré que le programme était une réussite. Aussi, des groupes de discussion avec des PPA ont débuté, et un rapport de recherche présentant les résultats est en préparation (Équipe OQPA).

Finalement, l'utilisation du *Caregiver ID* a été désignée comme une pratique de pointe à l'intérieur du Centre de soutien pour les partenaires de soins essentiels<sup>46</sup> de l'Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario.

46. <https://ontariocaregiver.ca/fr/partenaires-de-soins-essentiels/>

6.1.2 - *Caregiver ID*Reconnaissance et autoreconnaissance  
Pratique prometteuse

## Analyse de la pratique

<b>Bénéfices potentiels</b>	<p>Selon notre analyse, voici quelques bénéfices potentiels :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Il s'agit d'une pratique pouvant autant favoriser la reconnaissance des PPA que leur autoreconnaissance;</li> <li>• <i>The Ontario Caregiver Organization</i> rend disponible un modèle d'identifiant sur le site web pour faciliter la transférabilité dans diverses organisations;</li> <li>• <i>The Ontario Caregiver Organization</i> encourage et soutient les organisations qui aimeraient adapter la pratique dans leur propre milieu de soins et de services. Il propose des modèles adaptatifs prêts à imprimer pour les organismes souhaitant mettre en place cette pratique.</li> </ul>
<b>Limites de la pratique</b>	<p>Selon notre analyse, voici quelques limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Le personnel du milieu de services et de soins est chargé de remettre le <i>Caregiver ID</i> à une PPA. Cependant, il n'y a pas d'informations sur la manière dont le personnel identifie une PPA et sur quels critères il se base pour remettre un badge à une personne;</li> <li>• Aucune information n'est disponible concernant le processus d'évaluation de la pratique et les résultats sont limités;</li> <li>• Si une personne ne souhaite plus être une PPA, ce qui représente un choix complexe et confrontant pour plusieurs personnes, ou si elle n'est plus une PPA à la suite du décès de la personne aidée, rendre le <i>Caregiver ID</i> au personnel peut représenter une étape supplémentaire difficile, particulièrement pendant un deuil.</li> </ul>

## Classement



- Le fondement théorique repose sur l'identification d'un besoin constaté à l'aide d'un savoir expérientiel ou contextuel d'une organisation. L'identification du besoin est aussi appuyée par des rapports de recherche.
- Une appréciation des effets du programme a été effectuée de manière non scientifique à l'aide d'observations et de témoignages issus d'études de cas.
- Des répercussions positives sur la reconnaissance des PPA en milieu de soins et de service ont été documentées.
- La pratique est implantée dans plusieurs milieux de soins et services.

## 6.1.2 - Caregiver ID

Reconnaissance et autoreconnaissance  
Pratique prometteuse

## Références

Canadian Foundation for Healthcare Improvement. (2015). *Much More Than a Visit: A Review of Visiting Policies in Select Acute Care Hospitals*.  
<https://www.cfhi-fcass.ca/docs/default-source/itr/tools-and-resources/better-together-baseline-report.pdf>.

Mitnick, S., Leffler, C., Hood, V. L., & for the American College of Physicians Ethics, P. and H. R. C. (2010). Family Caregivers, Patients and Physicians: Ethical Guidance to Optimize Relationships. *Journal of General Internal Medicine*, 25(3), 255-260. <https://doi.org/10.1007/s11606-009-1206-3>

Équipe Observatoire québécois de la proche aide. Informations recueillies auprès de l'Algoma Ontario Health Team.

40

153

The Ontario Caregiver Organization.

**Complément d'information**

Modèle de badge pouvant être porté par les PPA en milieu de soins et de services





## 6.1.3 - Carer Passport – Communauté

Reconnaissance  
Pratique émergente

## Description de la pratique

<b>Date d'implantation</b>	2018				
<b>Auteur</b>	Carers UK				
<b>Type de population visée pour mettre en place la pratique</b>	Intervenant.e.s ou professionnel.le.s d'une organisation ayant pour mandat de soutenir les PPA				
<b>Zone géographique</b>	Royaume-Uni	<b>Secteur d'activité</b>	Organisations ayant pour mandat de soutenir les PPA, les entreprises locales, les bibliothèques, etc	<b>PPA visée par la pratique</b>	Tous les types de PPA

### 6.1.3 - Carer Passport – Communauté

Reconnaissance  
Pratique émergente

## Description de la pratique

Le *Carer Passport* dans la communauté est un outil physique d'identification visuelle (tel un badge) que les PPA peuvent utiliser pour s'identifier facilement et être reconnues comme telles dans leur communauté (voir le modèle à la fin de la fiche). Son objectif est d'intégrer l'identification, la reconnaissance et l'accompagnement des PPA comme une pratique fondamentale d'une organisation ou d'une communauté. Le *Carer Passport* permet d'être reconnu en cette qualité de PPA; il permet aussi d'encourager l'autoreconnaissance.

Le *Carer Passport* dans la communauté est chapeauté par une ONG locale de soutien aux PPA. Cette ONG propose aux PPA de se joindre au programme en remplissant un formulaire. La demande peut impliquer un élément de vérification professionnelle pour confirmer le rôle de la PPA. Par la suite, les PPA se font donner une carte plastifiée à titre de membre. Cette carte donne accès à des services, des ressources, de l'information et des coupons de réduction dans des entreprises locales participantes.

Les coupons de réduction sont utilisés comme incitatifs à rejoindre le programme pour les PPA. Ils peuvent agir comme un petit signe de reconnaissance de l'importance de leur rôle et atténuer l'impact financier de la proche aidance. Le programme propose aux entreprises participantes de mettre une affiche ou un collant sur la devanture de leur magasin pour sensibiliser les gens au programme et inciter les PPA à utiliser leurs coupons.

Sur le site web du programme, les organisations intéressées à la mise en place du *Carer Passport* dans la communauté peuvent remplir un formulaire en ligne afin d'obtenir du soutien dans la mise en place de la pratique et pour obtenir des outils en vue de développer leur propre programme. Le site contient des exemples d'outils (affiche, guide, carte, etc.) et un document dont l'objectif est de fournir l'expertise de manière à ce qu'un organisme puisse développer son propre dispositif de *Carer Passport*.

En plus du *Carer Passport* dans la communauté, d'autres milieux implantent le programme (*Carer Passport* – Milieu de soins ou de services, *Carer Passport* – Milieu de travail, *Carer Passport* – Milieu de travail et en contexte de santé mentale<sup>47</sup>. Pour obtenir plus de détails, voir les fiches correspondantes).

#### Exemple de cas - Comté Hertfordshire

Dans le comté d'Hertfordshire en Angleterre, le programme distribue des livrets contenant une offre de 350 rabais. Le livret est promu par l'intermédiaire des bibliothèques locales ou dans des cafés locaux à l'aide d'affiches sur leur devanture. Un élément important du programme est qu'il est conçu pour faire le lien avec un organisme de la région qui soutient les PPA. Lors de l'inscription, les PPA se font proposer des conseils, de l'information, des groupes de soutien, des bulletins d'information, etc.

47. Un programme de Carer Passport visant les Mental Health Trust en Angleterre est en développement et n'a pas encore été mis en place dans un milieu.

## 6.1.3 - Carer Passport – Communauté

Reconnaissance  
Pratique émergente

## Description de la pratique

Sur le site web du programme *Carer Passport* dans la communauté, divers facilitateurs et obstacles à l'implantation de la pratique sont mentionnés.

**Facilitateurs**

- Désigner une seule organisation responsable du programme et de sa mise en place tout en impliquant une autorité locale, un service/organisme de soutien aux PPA et d'autres prestataires de services dans sa mise en œuvre.
- Rendre visible le programme Carer Passport en fournissant des autocollants à afficher dans les vitrines des magasins participants.

**Facilitateurs  
et obstacles à  
l'implantation  
de la pratique**

**Obstacles**

- Au-delà des coupons de réduction, l'offre aux PPA devrait être plus large et plus approfondie, même si certaines d'entre elles choisissent d'utiliser seulement les réductions et ne se réfèrent pas aux ressources.
- Manque de connaissance du programme : les PPA ne sont pas toujours au courant du programme. Lorsque les programmes sont en place, il y a parfois une absence de promotion et de sensibilisation pour inciter la participation.
- Bris de confidentialité possible : s'assurer que l'enregistrement des informations sur les PPA, y compris les protocoles de partage d'informations, soit confidentiel et approuvé par la PPA.
- Risque de fraude : des personnes pourraient se déclarer comme PPA afin de bénéficier des privilèges comme les coupons de réduction.

6.1.3 - *Carer Passport* – CommunautéReconnaissance  
Pratique émergente

## Analyse de la pratique

Fondement  
théorique

L'identification du besoin de reconnaître les PPA dans la communauté est issue du savoir expérientiel et contextuel de l'organisation ainsi que d'enquêtes statistiques. L'organisation a développé cette pratique pour répondre à ce besoin.

En effet, d'après quelques données disponibles sur le site web de la pratique *Carer Passport* dans la communauté :

- 3 PPA sur 4 estiment que leur rôle n'est pas compris et valorisé par leur communauté (Building Carer Friendly Communities: Research for Carers Week 2016, Carers Week, 2016 cité dans *Carer Passport*, 2023);
- 91 % ont déclaré qu'elles n'avaient pas reçu le soutien nécessaire en raison du fait qu'elles n'étaient pas reconnues comme des PPA (Missing Out: The identification of carers, Carers UK, 2016 ; p. 4);
- Les PPA évoluant au sein d'une communauté qui ne reconnaît pas leur rôle ont moins de chance de maintenir des relations avec des ami.e.s ou de la famille (Building Carer Friendly Communities: Research for Carers Week 2016, Carers Week, 2016).

Il n'y a pas d'évaluation scientifique de la pratique.

Cependant, une appréciation de la pratique sur le site web *Carer Passport* dans la communauté estime certains effets à partir d'observations et de témoignages. Il n'est pas mentionné comment les données ont été recueillies, mais elles semblent démontrer que le *Carer Passport* apporte certains bénéfices aux PPA.

- La pratique aide les PPA à reconnaître leur rôle et sa valeur.
- Elle leur fournit un accès plus efficace au soutien.

Divers témoignages disponibles sur le site web de la pratique ont également été recueillis et expriment les bénéfices du programme :

« C'est la première fois que je suis fière de me dire proche aidante. »  
(Témoignage d'une PPA d'Hertfordshire, traduction libre);

« Notre passeport a été un moyen important de fournir un accès à une grande variété de services intégrés pour les PPA dans les domaines de la santé, des services sociaux et de la communauté au sens large. Le passeport s'avère un outil utile faisant en sorte qu'on n'attend pas que les PPA soient en difficulté, mais qu'on les encourage à se manifester sans crainte de jugement. Il veille à leur intimité et à leur dignité. Il a été utile pour nous montrer quelles PPA sont les moins susceptibles d'être identifiées et à prendre des mesures pour s'assurer qu'elles ne passent pas à travers le filet. »

(Témoignage de Michèle Stokes, Chief Executive, Carers in Hearts, organisme de soutien aux PPA, traduction libre.)

## Évaluation

6.1.3 - *Carer Passport* – CommunautéReconnaissance  
Pratique émergente

## Analyse de la pratique

<b>Bénéfices potentiels</b>	<p>Selon notre analyse, voici quelques bénéfices potentiels :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ La longévité et la pérennité de la pratique, depuis 2018, témoignent que la pratique fonctionne même s'il n'y a pas d'évaluation scientifique pour le démontrer;</li> <li>→ Il s'agit d'une pratique pouvant autant favoriser la reconnaissance des PPA que leur autoreconnaissance;</li> <li>→ Comme il s'agit d'identifier et de reconnaître les PPA dans la communauté, cette approche pourrait permettre de rejoindre des PPA moins susceptibles d'aller chercher des services directement. Les coupons de réduction sont un moyen intéressant pour permettre d'attirer certaines personnes plus tôt pour les accompagner de façon plus préventive.</li> </ul>
<b>Limites de la pratique</b>	<p>Selon notre analyse, voici quelques limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Il n'y a pas de données sur le nombre total d'ONG et/ou de communautés locales qui utilisent le <i>Carer Passport</i> ; il est donc plus difficile d'avoir une vue d'ensemble de l'implantation de la pratique;</li> <li>→ Puisque le processus pour l'obtention du passeport dépend du milieu, il est plus difficile d'analyser l'implantation de la pratique de manière systématique;</li> <li>→ Si une personne ne souhaite plus être une PPA, ce qui représente un choix complexe et confrontant pour plusieurs personnes, ou si elle n'est plus une PPA à la suite du décès de la personne aidée, rendre le <i>Carer Passport</i> au personnel peut représenter une étape supplémentaire difficile, particulièrement pendant un deuil.</li> </ul>

## Classement



- Le fondement théorique repose sur l'identification d'un besoin constaté à l'aide d'un savoir expérientiel ou contextuel d'une organisation et d'enquêtes statistiques.
- Une appréciation de la satisfaction a été effectuée de manière non scientifique par des informations recueillies auprès de personnes clés et d'observations informelles, mais il n'y a pas de processus d'évaluation formalisé ou explicite.
- Des répercussions positives sur la reconnaissance des PPA ont été constatées.
- La pratique a été implantée dans plus de deux organisations et elle a une forte propension à la transférabilité grâce à un accompagnement ainsi qu'à des ressources telles des boîtes à outils et des modèles adaptables disponibles en ligne.

### 6.1.3 - Carer Passport – Communauté

Reconnaissance  
Pratique émergente

## Références

Carers UK. (2016). Missing Out: The identification challenge.

<https://www.scie-socialcareonline.org.uk/missing-out-the-identification-challenge/r/a1TG000000MHZh8IAH>

Carer Passport & Carers UK. (s. d.). Community. Carer Passport Schemes. Consulté le 29 mai 2023, à l'adresse

<https://carerspassports.uk/community/>.

Carer Passport, community.

**Carer Passport**

Organisation logo

Name:

Valid until:

Other fields (delete if not required):

Authorised by:

Print name:

Local carers organisation contact details:

Recto
Verso

#### Complément d'information

Modèle de carte d'identification des PPA.

6.1.4 - *Carer Passport* – Milieu scolaireReconnaissance et autoreconnaissance  
Pratique émergente

## Description de la pratique

<b>Date d'implantation</b>	2018				
<b>Auteur</b>	Carers UK				
<b>Type de population visée pour mettre en place la pratique</b>	Personnel du milieu scolaire (enseignant.e.s, surveillant.e.s, professionnel.le.s, etc.)				
<b>Zone géographique</b>	Royaume-Uni	<b>Secteur d'activité</b>	Milieu scolaire	<b>PPA visée par la pratique</b>	Jeunes PPA et PPA aux études

6.1.4 - *Carer Passport* – Milieu scolaireReconnaissance et autoreconnaissance  
Pratique émergente

## Description de la pratique

Le *Carer Passport* en milieu scolaire est un outil physique d'identification visuelle (comme une carte en plastique) que les PPA peuvent utiliser pour s'identifier facilement et être reconnues dans leur milieu scolaire ou d'étude (voir le modèle à la fin de la fiche). Son objectif est d'intégrer l'identification, la reconnaissance et l'accompagnement des PPA à titre de pratique fondamentale d'une organisation. Le *Carer Passport* permet aux jeunes PPA en milieu scolaire d'être reconnues; il permet aussi d'encourager leur autoreconnaissance.

Le passeport en contexte scolaire ou d'étude est une carte en plastique placée dans un portefeuille qui définit trois domaines potentiels de soutien dont une jeune PPA peut avoir besoin :

- Flexibilité avec les devoirs;
- Temps d'arrêt en classe;
- Accès à un téléphone pour permettre à la personne d'être en contact avec la personne aidée.

Lorsqu'une jeune PPA a un besoin quelconque, elle doit montrer sa carte au personnel de l'école afin d'accéder au type de soutien souhaité. La carte peut également prendre la forme d'une fiche électronique. Le *Carer Passport* en milieu scolaire évite aux élèves PPA d'avoir à expliquer leurs situations à plusieurs personnes et de devoir se répéter.

Sur le site web du programme, les écoles ou les universités intéressées à la mise en place du *Carer Passport* en milieu scolaire peuvent remplir un formulaire en ligne afin d'obtenir du soutien dans la mise en place de la pratique et des outils pour développer leur propre programme de passeports. Le site contient des exemples d'outils (affiche, guide, carte, etc.) et une boîte à outils dont l'objectif est de fournir l'expertise afin qu'un milieu scolaire puisse développer leur propre dispositif de *Carer Passport*.

En plus du *Carer Passport* en milieu scolaire, d'autres milieux implantent le programme (*Carer Passport* – Milieu de soins ou de services, *Carer Passport* – Milieu de travail, *Carer Passport* – Communauté et contexte de santé mentale<sup>48</sup>). Pour obtenir plus de détails, voir les fiches correspondantes).

**Étude de cas - Calderdale**

Le *Calderdale Young Carers Service* gère un programme de *Carer Passport* pour les jeunes PPA dans les écoles de la ville de Calderdale. 176 jeunes PPA sont titulaires d'un tel passeport. Lorsqu'une jeune PPA commence à être prise en charge par le service, elle reçoit un formulaire de demande de passeport. La famille et la jeune PPA le complètent et le transmettent à l'école. Une conversation entre la famille et l'école est alors initiée. L'école renvoie le dossier de candidature au *Calderdale Young Carers Service* qui attribue alors un passeport à la jeune PPA.

48. Un programme de *Carer Passport* visant les 3 en Angleterre est en développement et n'a pas encore été mis en place.



6.1.4 - *Carer Passport* – Milieu scolaireReconnaissance et autoreconnaissance  
Pratique émergente

## Description de la pratique

Sur le site web du programme *Carer Passport* en milieu scolaire, divers facilitateurs et obstacles à l'implantation de la pratique sont mentionnés.

**Facilitateurs**

- Désigner un.e « responsable opérationnel.le » pour coordonner le programme au sein de l'établissement scolaire.
- Adopter une approche adaptée au contexte local.
- Instaurer des directives claires sur le fonctionnement du programme et le communiquer au personnel, aux élèves et aux parents.
- Offrir le choix de la forme du passeport aux élèves en fonction de leur aisance à être identifiés comme PPA par leurs camarades (ex. : badge visible, carte dans un portefeuille ou dossier électronique).

**Obstacles**

- Le manque de temps, de ressources financières et les priorités concurrentes dans les établissements.
- La stigmatisation possible lors d'une identification comme une PPA en milieu scolaire<sup>49</sup>.

49. Plusieurs jeunes personnes proches aidantes préfèrent ne pas divulguer qu'elles apportent du soutien à un membre de leur entourage. Elles ont peur d'être jugées, surtout si l'incapacité de la personne aidée est déjà stigmatisée dans la société (santé mentale, dépendance, handicap). Les jeunes personnes proches aidantes peuvent aussi craindre un signalement au Directeur de la protection de la jeunesse (DPJ) et avoir peur d'être retirées de leur famille (Proche aidance Québec, 2021).

**Facilitateurs  
et obstacles à  
l'implantation  
de la pratique**

6.1.4 - *Carer Passport* – Milieu scolaireReconnaissance et autoreconnaissance  
Pratique émergente

## Analyse de la pratique

Fondement  
théorique

Le fondement théorique repose sur l'identification du besoin de reconnaître les PPA en milieu scolaire constaté à l'aide du savoir expérientiel, contextuel d'une organisation et d'enquêtes statistiques.

En effet, voici un aperçu des quelques données présentées sur le site web de la pratique *Carer Passport* en milieu scolaire :

- De nombreuses jeunes PPA restent cachées, mais d'après le recensement de 2011 en Angleterre, le pays compte 166 363 jeunes PPA âgées de moins de 18 ans (Office for National Statistics, 2011 Census cité dans *Carer Passport*, 2023);
- En 2010, des recherches de la BBC réalisées au Royaume-Uni ont montré que jusqu'à 1 élève du secondaire sur 12 avait des niveaux modérés ou élevés de responsabilité de soins envers un proche, soit 700 000 jeunes PPA (BBC, 2010);
- 36 % des PPA étudiantes se sentent en mesure de bien équilibrer leurs divers engagements (travail, études, famille et relations), comparativement à 53 % des étudiant.e.s qui n'ont pas de responsabilités de proche aidance (NUS, 2013; p. 18).

## Évaluation

Il n'y a pas d'évaluation scientifique de la pratique. Cependant, sur le site web du programme de *Carer Passport* en milieu scolaire, une appréciation des effets souligne les avantages de la pratique par des observations et des témoignages. Il n'est pas mentionné comment les données ont été recueillies, mais il semblerait que le *Carer Passport* offre certains bénéfices aux jeunes PPA :

- Plus de cohérence dans la manière dont les écoles soutiennent leurs jeunes PPA aux études;
- Facilite la reconnaissance des jeunes PPA en milieu scolaire et encouragent en même temps les jeunes PPA (et leurs familles) à s'auto-identifier et à connaître les services disponibles.

Selon un témoignage,

« Les services aux étudiants de Winchester ont été incroyables ! Depuis que j'ai été reconnu en tant que PPA, j'ai reçu de l'aide pour modifier les délais des remises de travaux en cas de besoin. J'ai également accès à des bourses, à des conseils et à des services, si j'en ai besoin »

(PPA aux études, traduction libre).

6.1.4 - *Carer Passport* – Milieu scolaireReconnaissance et autoreconnaissance  
Pratique émergente

## Analyse de la pratique

**Bénéfices potentiels**

Selon notre analyse, voici quelques bénéfices potentiels :

- La longévité et la pérennité de la pratique, depuis 2018, témoignent que la pratique fonctionne même s'il n'y a pas d'évaluation scientifique pour le démontrer;
- Il s'agit d'une pratique pouvant autant favoriser la reconnaissance des PPA que leur autoreconnaissance.

**Limites de la pratique**

Selon notre analyse, voici quelques limites :

- Il n'y a pas de chiffres sur le nombre total d'écoles, de collèges ou d'universités qui utilisent le *Carer Passport*; il est donc plus difficile d'avoir une vue d'ensemble sur l'implantation de la pratique;
- Puisque le processus pour l'obtention du passeport dépend du milieu scolaire, il est plus difficile d'analyser l'implantation de la pratique de manière systématique;
- La fin d'une situation de proche aide implique qu'une personne doit remettre son *Carer Passport* à l'organisation, ce qui peut représenter une étape difficile, surtout s'il s'agit d'un choix complexe et confrontant, ou encore pendant un deuil.

## Classement

→ Émergente

- Le fondement théorique repose sur l'identification d'un besoin constaté à l'aide d'un savoir expérientiel ou contextuel d'une organisation et d'enquêtes statistiques.
- Une appréciation de la satisfaction a été effectuée de manière non scientifique en se basant sur des informations recueillies auprès de personnes clés et d'observations informelles, mais il n'y a pas de processus d'évaluation formalisé ou explicite.
- Des répercussions positives sur la reconnaissance des PPA ont été constatées.
- La pratique a été implantée dans plus de deux organisations et elle a une forte propension à la transférabilité grâce à un accompagnement ainsi qu'à des ressources comme des boîtes à outils et des modèles adaptables.

Reconnaissance et autoreconnaissance  
Pratique émergente

Reconnaissance et autoreconnaissance  
Pratique émergente

## Références

BBC. (2010). « *Hidden Army* » of young carers could be four times official figures.

[https://www.bbc.co.uk/pressoffice/pressreleases/stories/2010/11\\_november/16/carers.shtml](https://www.bbc.co.uk/pressoffice/pressreleases/stories/2010/11_november/16/carers.shtml)

Carer Passport & Carers UK. (s. d.) *Education*. Carer Passport Schemes.

Consulté le 29 mai 2023, à l'adresse

<https://carerspassports.uk/education/>

National Union of Students. (2013). *Learning with Care, Experiences of Student Carers in the UK*.

[https://www.whatdotheyknow.com/request/304257/response/747550/attach/13/2015%2011%2023%20001%20Furling%20attachment%20201309.pdf?cookie\\_passthrough=1](https://www.whatdotheyknow.com/request/304257/response/747550/attach/13/2015%2011%2023%20001%20Furling%20attachment%20201309.pdf?cookie_passthrough=1)

Office for National Statistics. (2013). *2011 Census analysis: Unpaid care in England and Wales, 2011 and comparison with 2001*.

<https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/healthandsocialcare/healthcaresystem/articles/2011censusanalysisunpaidcareinenglandandwales2011andcomparisonwith2001/2013-02-15>

Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ). (2021). *Aider les jeunes aidants et jeunes aidantes à sépanouir*.

52

153

### Complément d'information

Exemple de modèle adaptable de carte destiné aux jeunes PPA.

Carers UK. Your guide. The new Carer Passport in schools.

Recto

Verso

## 6.2 - Formulaire d'identification

Les pratiques regroupées dans cette catégorie visent à identifier les personnes proches aidantes dans les différents milieux à travers la mise en place d'un formulaire d'identification. Les personnes sont alors répertoriées et peuvent recevoir diverses informations, accéder à certains services et faire reconnaître leurs droits.

Deux pratiques ont été recensées dans cette catégorie :

- *Carer Passport* – milieux de travail.
- *Tool for Identifying an Informal or Family Caregiver – Dementia Cal MediConnect*. (Outil pour identifier les personnes proches aidantes de personnes atteintes de démence, traduction libre)

6.2.1 - *Carer Passport* – Milieu de travailReconnaissance et autoreconnaissance  
Pratique émergente

## Description de la pratique

<b>Date d'implantation</b>	2018				
<b>Auteur</b>	Carers UK				
<b>Type de population visée pour mettre en place la pratique</b>	Employeurs, gestionnaires et/ou ressources humaines				
<b>Zone géographique</b>	Royaume-Uni	<b>Secteur d'activité</b>	Milieu de travail	<b>PPA visée par la pratique</b>	PPA avec un emploi



## 6.2.1 - Carer Passport – Milieu de travail

Reconnaissance et autoreconnaissance  
Pratique émergente

### Description de la pratique

Le *Carer Passport* en milieu de travail est un formulaire d'identification des PPA auprès de leur employeur visant à favoriser la reconnaissance des PPA par l'employeur et à faciliter leur accès aux mesures de conciliation travail-famille-responsabilités de proche aidance. Son objectif est d'intégrer l'identification, la reconnaissance et l'accompagnement des PPA en tant que pratique fondamentale d'une organisation. Le *Carer Passport* permet d'être reconnu comme une PPA, tout en permettant d'encourager l'autoreconnaissance.

Dans le secteur de l'emploi, le *Carer Passport* en milieu de travail est une fiche présentant la situation de proche aidance de l'employé plutôt qu'un badge comme dans les autres secteurs (voir un modèle à la fin de la fiche). L'employé est titulaire du *Carer Passport*, mais plusieurs options de mise en place de la fiche existent pour s'adapter au fonctionnement des diverses entreprises ou organisations (formulaire à l'embauche, fiche pour les ressources humaines, etc.). Les conversations entourant la situation de proche aidance entre la personne employée et son employeur doivent être confidentielles et traitées en conséquence.

Le programme *Carer Passport* s'avère un moyen simple de documenter et de centraliser les besoins en matière de flexibilité et de soutien des PPA dans le cadre de leur travail afin qu'elles puissent être considérées en évitant de devoir constamment expliquer leur situation. Cela peut aussi aider à créer une culture de travail sensible à la proche aidance où le personnel sent qu'il est encouragé à parler de sa situation dans un environnement favorable où des mesures adaptatives sont mises en place. Cela peut également aider à faire connaître le soutien déjà existant et à encourager les employeurs à appliquer des politiques de manière plus cohérente dans l'ensemble de leur entreprise ou organisation.

Sur le site web du programme, les entreprises et organisations intéressées à la mise en place du *Carer Passport* peuvent remplir un formulaire en ligne pour obtenir du soutien dans la mise en place de la pratique et bénéficier d'outils afin de développer leur propre programme de passeports. Le site contient des exemples de documents utiles (affiche, guide, carte, etc.).

En plus du *Carer Passport* en milieu de travail, d'autres milieux implantent le programme (*Carer Passport* – Milieu de soins ou de services, *Carer Passport* – Milieu scolaire, *Carer Passport* – Communauté, contexte de santé mentale<sup>50</sup>). Pour obtenir plus de détails, voir les fiches correspondantes).

50. Un programme de *Carer Passport* visant les *Mental Health Trust* en Angleterre est en développement et n'a pas encore été mis en place dans un milieu.

## 6.2.1 - Carer Passport – Milieu de travail

Reconnaissance et autoreconnaissance  
Pratique émergente

### Description de la pratique

Sur le site web du programme *Carer Passport* en milieu de travail, divers facilitateurs et obstacles à l'implantation de la pratique en milieu de travail sont mentionnés.

#### Facilitateurs

- Considérer le *Carer Passport* comme un document évolutif : il doit être révisé à la fois périodiquement et en réponse à un changement dans la nature ou dans l'impact des responsabilités de soutien.
- Au sein d'une même entreprise, rendre le *Carer Passport* transférable entre les services ou départements, de sorte que si la personne change de poste ou de service, le passeport ne soit pas à refaire au sein d'une même entreprise ou organisation.
- Assurer la visibilité de la pratique, en utilisant tous les outils de communication interne (y compris l'intranet et les infolettres) pour inciter le personnel à comprendre les enjeux et motiver les PPA à s'identifier.

#### Obstacles

- Les paramètres du passeport en lien avec les contrats de travail et les possibilités de travail flexible ne sont pas toujours précisés. Il est bien important de détailler toutes les modalités de mise en place du passeport en amont.
- La crainte d'être identifiées visiblement peut freiner certaines PPA. Il est important d'éviter un passeport qui est visible. Le fonctionnement du programme *Carer Passport* doit permettre aux personnes employées de choisir si et comment elles se présentent à leurs collègues.
- L'implantation du programme *Carer Passport* ne peut être suffisante à elle seule pour offrir une solution complète à la reconnaissance des PPA en milieu de travail. Le programme devra être soutenu par d'autres actions pour développer une culture plus flexible et plus ouverte par rapport à la proche aidance.

Facilitateurs  
et obstacles à  
l'implantation  
de la pratique



6.2.1 - *Carer Passport* – Milieu de travailReconnaissance et autoreconnaissance  
Pratique émergente

## Analyse de la pratique

<b>Fondement théorique</b>	<p>La pratique a été développée en réponse à l'identification d'un besoin concernant la reconnaissance des PPA et leur inclusion en milieu de travail constaté au cours de diverses enquêtes statistiques. En effet, voici quelques données présentées sur le site web de la pratique <i>Carer Passport</i> en milieu de travail :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Environ trois millions de personnes au Royaume-Uni combinent travail et proche aidance, dont deux millions à temps plein et un million à temps partiel (Census, 2011);</li> <li>→ Sur un échantillon de 77 PPA, 32 jeunes adultes PPA ayant un emploi ont informé leur gestionnaire de leur rôle. Près de la moitié d'entre elles ont déclaré que leurs gestionnaires ne leur ont pas offert de soutien (Young Adult Carers and Employment, Sempik and Becker, Carers Trust, 2014 ; p. 3).</li> </ul>
<b>Évaluation</b>	<p>L'évaluation du programme a été effectuée par l'entremise de sondages menés à l'interne par les entreprises ou organisations ayant mis en place un programme de <i>Carer Passport</i> et dont certains résultats sont disponibles sur le site web de <i>Carer Passport</i> en milieu de travail. Il y a toutefois peu d'informations sur la démarche méthodologique des sondages.</p> <p><b>Charity for Civil Servant</b></p> <p>D'après le site web de <i>Carer Passport</i>, l'un des premiers modèles de <i>Carer Passport</i> en milieu de travail a été développé par <i>The Charity for Civil Servants</i> pour soutenir tous les employés de la fonction publique sur leur lieu de travail. Plus de 800 passeports ont été distribués aux personnes employées proches aidantes. Un sondage a été mené à l'interne et a fait état d'améliorations majeures du bien-être suite à la délivrance d'un <i>Carer Passport</i>, telle que la réduction des niveaux de stress. Dans une autre enquête de suivi, en mai 2017, 65 % des personnes répondantes (n=167) ont signalé des niveaux de stress assez ou très élevés avant la réception du passeport. Après sa réception, ces niveaux de stress ont grandement diminué chez les PPA, soit à 24 % (Site web du <i>Carer Passport</i>, 2023).</p> <p><b>Department for Transport (DfT)</b></p> <p>Le DfT rapporte que le <i>Carer Passport</i> a contribué à une réduction de la rotation du personnel de 11,1 % à 9,3 % grâce à une meilleure rétention des PPA en emploi. Le programme permet aux personnes employées de quitter leur lieu de travail pour s'acquitter des responsabilités de proche aidance urgentes sans avoir à prendre de congés annuels ni de congés de maladie. Le DfT rapporte que ses politiques concernant les PPA ont considérablement amélioré l'absentéisme non planifié (Site web du <i>Carer Passport</i>, 2023).</p> <p><b>Centrica</b></p> <p>L'entreprise Centrica affirme que le <i>Carer Passport</i> a contribué à 4,5 millions de livres sterling d'économies dues à la réduction de l'absentéisme et à 2 millions de livres sterling d'économies grâce à une meilleure rétention du personnel (Site web du <i>Carer Passport</i>, 2023).</p>

6.2.1 - *Carer Passport* – Milieu de travailReconnaissance et autoreconnaissance  
Pratique émergente

## Analyse de la pratique

**Bénéfices potentiels**

Selon notre analyse, voici quelques bénéfices potentiels :

- La longévité et la pérennité de la pratique depuis 2018, témoigne que la pratique démontre une certaine appréciation même s'il n'y a pas d'évaluation scientifique pour le démontrer;
- Il s'agit d'une pratique pouvant autant favoriser la reconnaissance des PPA que leur autoreconnaissance.

Selon le site web de la pratique :

- Le *Carer Passport* en milieu de travail peut aider à créer une culture de travail favorable à la proche aidance où le personnel sent qu'il a la permission de parler de sa situation dans un environnement propice et où des mesures adaptatives sont mises en place. Cela peut encourager les employeurs à mettre en place des politiques de travail flexibles qui permettent de mieux répondre aux besoins des PPA en emploi. Cela peut également aider à faire connaître le soutien déjà existant et à encourager les employeurs à appliquer des politiques de manière plus cohérente dans l'ensemble de leur entreprise ou organisation.

**Limites de la pratique**

Selon notre analyse, voici quelques limites :

- Bien que le programme ait fait l'objet d'une évaluation dans trois entreprises, il n'y a pas de données sur le nombre total d'organisations ou d'entreprises qui utilisent le *Carer Passport*; il est donc plus difficile d'avoir une vue d'ensemble sur l'implantation de la pratique;
- Puisque le processus pour l'obtention du passeport dépend du milieu de travail, il est plus difficile d'analyser l'implantation de la pratique de manière systématique.
- Si une personne ne souhaite plus être une PPA, ce qui représente un choix complexe et confrontant pour plusieurs personnes, ou si elle n'est plus une PPA à la suite du décès de la personne aidée, rendre le *Carer Passport* au personnel peut représenter une étape supplémentaire difficile, particulièrement pendant un deuil.



## 6.2.1 - Carer Passport – Milieu de travail

Reconnaissance et autoreconnaissance  
Pratique émergente

### Classement

→ Émergente

- Le fondement théorique repose sur l'identification d'un besoin constaté à l'aide d'un savoir expérientiel ou contextuel d'une organisation et d'enquêtes statistiques.
- Une évaluation de la satisfaction a été effectuée par des sondages d'organisation ayant implanté la pratique. Il y a peu d'informations sur leur démarche méthodologique.
- Des répercussions positives sur la reconnaissance des PPA ont été constatées.
- La pratique a été implantée dans plus de deux organisations et elle a une forte propension à la transférabilité avec un accompagnement ainsi que des ressources comme des boîtes à outils et des modèles adaptables.

## 6.2.1 - Carer Passport – Milieu de travail

Reconnaissance et autoreconnaissance  
Pratique émergente

### Références

Carer Passport & Carers UK. (s. d.) Employment. Carer Passport Schemes. Consulté le 29 mai 2023, à l'adresse <https://carerspassports.uk/employment/>.

Carer Passport. (s. d.). Your Carer Passport Log. Consulté le 29 mai 2023, à l'adresse <https://carerspassports.uk/media/c23meq44/cp-employment-log.pdf>.

Carers Trust. (2014). Young Adult Carers and Employment. <https://carers.org/downloads/resources-pdfs/young-adult-carers-and-employment.pdf>

Office for National Statistics. (2013). 2011 Census analysis: Unpaid care in England and Wales, 2011 and comparison with 2001. <https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/healthandsocialcare/healthcaresystem/articles/2011censusanalysisunpaidcareinenglandandwales2011andcomparisonwith2001/2013-02-15>

60  
153

#### Complément d'information

Extrait du questionnaire que les gestionnaires ou les ressources humaines peuvent remplir avec une PPA employée.

Carer Passport. *Your Carer Passport Log.*

#### Having the conversation

Use this template to keep a confidential record of the discussion.

#### Caring and work - describing the situation and its impacts

Notes:

#### Employee consent

I consent to my Line Manager / HR\* keeping a copy of this record:

Employee signature:	Date:
Employer signature:	Date:
Date of review:	Next planned review date:



## 6.2.2- Tool for Identifying an Informal or Family Caregiver - Dementia Cal MediConnect

(Outil pour identifier les personnes proches aidantes de personnes atteintes de démence, traduction libre)

Reconnaissance  
Pratique en démarrage

### Description de la pratique

<b>Date d'implantation</b>	2016				
<b>Auteur</b>	Alzheimer's Los Angeles and California Department of Aging				
<b>Type de population visée pour mettre en place la pratique</b>	Professionnel.le.s de la santé et des services sociaux.				
<b>Zone géographique</b>	États-Unis, Los Angeles	<b>Secteur d'activité</b>	Réseau de la santé et des services sociaux	<b>Population de PPA à qui s'adresse la pratique</b>	PPA de personnes atteintes de démence

## 6.2.2- Tool for Identifying an Informal or Family Caregiver - Dementia Cal MediConnect

(Outil pour identifier les personnes proches aidantes de personnes atteintes de démence, traduction libre)

Reconnaissance  
Pratique en démarrage

### Description de la pratique

Il s'agit d'un formulaire pour identifier les PPA (*Tool for Identifying an Informal or Family Caregiver*). Il est proposé dans le cadre du projet *Dementia Cal MediConnect* (CMC) portant sur la formalisation et la standardisation des soins et des services adaptés aux personnes atteintes de démence et leurs PPA.

Le formulaire d'identification est un outil que les professionnel.le.s du réseau de la santé et des services sociaux peuvent compléter au début de la prise en charge d'une personne usagère. Son objectif est de créer des partenariats entre le réseau et les PPA en les reconnaissant et en les identifiant le plus tôt possible. Un extrait de l'outil est présenté à la fin de cette fiche.

Le formulaire propose aux professionnel.le.s une manière d'identifier les PPA en suggérant des questions à poser à la personne usagère comme : « Si vous aviez besoin d'aide pour ce qui suit : Procédures/Traitements médicaux, changement de pansement ou coordination des soins médicaux, transport, à qui la demanderiez-vous ? ». Pour chacune des activités de soutien énoncées, la personne usagère doit nommer le nom de la personne qui est la plus susceptible de lui fournir ce genre de soutien, ainsi que la relation qu'elle entretient avec elle.

Les professionnel.le.s de la santé et des services sociaux doivent, sur la base de leur conversation avec la personne usagère, identifier qui lui fournit le plus de soins. Le formulaire demande des informations sur la PPA identifiée (nom, relation et numéro de contact) pour instaurer une communication avec elle.

Depuis 2013, le programme Dementia CMC est instauré au sein de dix milieux de soins et de services dans six comtés de la Californie. Nous ne sommes pas en mesure de savoir combien d'entre eux utilisent le formulaire d'identification des PPA.

#### Description brève de la pratique

#### Facilitateurs et obstacles à l'implantation de la pratique

Aucune information disponible lors de la recension.

## 6.2.2- Tool for Identifying an Informal or Family Caregiver - Dementia Cal MediConnect

(Outil pour identifier les personnes proches aidantes de personnes atteintes de démence, traduction libre)

Reconnaissance  
Pratique en démarrage

### Analyse de la pratique

<p><b>Fondement théorique</b></p>	<p>Un article parlant du projet Dementia CMC a été publié dans “The Gerontological Society of America”. Selon cet article (Cherry et al. 2017), le projet s’inscrit dans une approche d’intervention appelée “dementia-capable health care systems”. Il s’agit d’une approche où l’accent est mis sur l’identification des PPA de personnes atteintes de démence afin d’encourager leur engagement en tant que partenaire de soins de santé et de services.</p> <p>Malgré les preuves qui démontrent l’efficacité des pratiques de partenariat avec les PPA, Cherry et al. précisent qu’elles ne sont pas mises en œuvre dans la plupart des systèmes de soins de santé et de services aux États-Unis, et particulièrement en Californie. Le projet s’est alors développé en réponse à l’identification d’un besoin pour une approche communautaire qui favorise l’engagement des PPA (Cherry et al. 2017).</p> <p>Le formulaire d’identification des PPA a été adapté du Centers for Medicare and Medicaid Services “Care Tool; Acute Care,” 2008. Aucune information n’a été recensée sur cette référence lors de la collecte de données.</p>
<p><b>Évaluation</b></p>	<p>Bien qu’il n’y ait pas d’évaluation du formulaire d’identification, il existe des évaluations de l’ensemble du projet Dementia CMC et les résultats sont plutôt positifs (Cherry et al., 2017; Graham et al., 2018; Hollister et al., 2021). Par contre, il n’est pas précisé si l’outil d’identification (<i>Tool for Identifying an Informal or Family Caregiver</i>) a été évalué ou mis en place.</p>
<p><b>Bénéfice potentiel</b></p>	<p>Selon notre analyse, voici un bénéfice potentiel :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ L’outil permet de reconnaître des PPA qui pourraient ne pas s’identifier comme telles, car les questions sont orientées vers ce que les PPA font et s’éloignent des formules plus classiques comme : avez-vous une PPA ? Ou êtes-vous une PPA ?</li> </ul>
<p><b>Limites</b></p>	<p>Selon notre analyse, voici quelques limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ L’identification d’une PPA par la personne aidée peut soulever des enjeux éthiques puisque la personne identifiée comme PPA ne s’identifie peut-être pas comme telle et n’a pas donné son consentement au préalable. Ces risques n’ont pas été documentés dans les écrits que nous avons recensés sur la pratique;</li> <li>→ Le formulaire permet d’identifier une seule PPA. Or une personne aidée peut avoir plus qu’une PPA;</li> <li>→ Selon le stade de la démence ou de la maladie dégénérative, la personne aidée peut éprouver certaines difficultés à répondre aux questions du formulaire si elle n’est pas bien accompagnée;</li> <li>→ Nous avons recensé peu d’information sur l’implantation du formulaire.</li> </ul>

## 6.2.2- *Tool for Identifying an Informal or Family Caregiver - Dementia Cal MediConnect*

(Outil pour identifier les personnes proches aidantes de personnes atteintes de démence, traduction libre)

Reconnaissance  
Pratique en démarrage

### Classement

→ En démarrage

- Fondement théorique qui repose sur l'identification d'un besoin constaté à l'aide d'un savoir expérientiel ou contextuel d'une organisation et mis en lumière dans deux articles scientifiques.
- Pas d'information recensée sur l'implantation du formulaire ni sur son évaluation.
- Selon les informations disponibles, des répercussions positives ont été constatées.
- Le projet Dementia CMC a été mis en place dans plusieurs milieux de soins et de services, mais on ne sait pas si le formulaire d'identification des PPA l'a aussi été.



## 6.2.2- Tool for Identifying an Informal or Family Caregiver - Dementia Cal MediConnect

(Outil pour identifier les personnes proches aidantes de personnes atteintes de démence, traduction libre)

Reconnaissance  
Pratique en démarrage

### Références

Alzheimer's Los Angeles. (2016). *Tool for identifying an informal or family caregiver*. Dementia Cal MediConnect Project: California's Duals Pilot.

<https://www.alzheimersla.org/wp-content/uploads/2016/01/Dementia-Care-Toolkit-Identifying-Caregiver.pdf>

Cherry, D., Hollister, B., Schlesinger, J., & Wilson, N. (2017). Dementia Cal MediConnect: Creating Partnerships Between Health Plans and Alzheimer's Organizations to Improve Care in the Dual Eligibles Pilot. *Public Policy & Aging Report*, 27 (suppl\_1), S12-S17. <https://doi.org/10.1093/ppar/prx013>

Dementia Cal MediConnect Project. « Tool for identifying an informal or family caregiver », Los Angeles, [en ligne], <https://www.alzheimersla.org/wp-content/uploads/2016/01/Dementia-Care-Toolkit-Identifying-Caregiver.pdf>.

Graham, C. L., Liu, P.-J., Hollister, B. A., Kaye, H. S., & Harrington, C. (2018). Beneficiaries Respond To California's Program To Integrate Medicare, Medicaid, And Long-Term Services. *Health Affairs*, 37(9), 1432-1441. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2018.0452>

Hollister, B. A., Yeh, J., Ross, L., Schlesinger, J., & Cherry, D. (2021). Building an advocacy model to improve the dementia-capability of health plans in California. *Journal of the American Geriatrics Society*, 69(12), 3641-3649. <https://doi.org/10.1111/jgs.17429>

65

153

#### Complément d'information

Extrait de l'outil *Tool for Identifying an Informal or Family Caregiver*.

Dementia Cal MediConnect, 2016.

If questions below are asked directly to the member, consider saying, "If you needed help with any of the following, who would you ask?"

Type of assistance provided	Name and relationship of person who provides assistance	No assistance provided
(4a) ADL assistance (e.g., bathing, dressing, toileting, eating/feeding)		
(4b) IADL assistance (e.g., meals, housekeeping, laundry, telephone, shopping, finances)		
(4c) Medication administration (e.g., oral, inhaled, or injectable)		
(4d) Medical procedures/treatments (e.g., changing wound dressing)		
(4e) Supervision and safety		
(4f) Coordination of medical care (e.g., scheduling medical appointments, transportation)		

[Adapted from Centers for Medicare and Medicaid Services "Care Tool: Acute Care," 2016]

Based on your conversation, identify the person who provides the most hands-on care:

Name: \_\_\_\_\_

Relationship to member: \_\_\_\_\_

Contact information: \_\_\_\_\_

## 6.3 - Activités de sensibilisation

Les pratiques regroupées dans cette catégorie sont celles en lien avec des actions ou des activités ayant pour objectif de sensibiliser différents publics à la réalité des personnes proches aidantes dans le but de favoriser leur reconnaissance par les acteurs externes et de faciliter leur autoreconnaissance<sup>51</sup>.

51. À noter : seules les pratiques de sensibilisation dont l'objectif nommé était de favoriser la reconnaissance ou l'autoreconnaissance ont été incluses.

Six pratiques ont été recensées dans cette catégorie :

- Jeu des 7 familles.
- Bus des Aidants.
- Centr'aider.
- *Carer Café*.
- Je t'aide, je m'aime, ils m'aident.
- *CareWise*.

## 6.3.1 - Le jeu des 7 familles

Autoreconnaissance et reconnaissance  
Pratique émergente

## Description de la pratique

<b>Date d'implantation</b>	La trousse pédagogique est disponible depuis l'automne 2022.				
<b>Auteur</b>	L'Appui				
<b>Population cible pour mettre en place la pratique</b>	Personnel du milieu scolaire et intervenant.e.s ou professionnel.le.s d'une ONG ayant comme mandat de soutenir les PPA.				
<b>Zone géographique</b>	Québec, Canada	<b>Secteur d'activité</b>	ONG, milieu scolaire	<b>Population de PPA à qui s'adresse la pratique</b>	Tous les types de PPA et leur entourage

## 6.3.1 - Le jeu des 7 familles

Autoreconnaissance et reconnaissance  
Pratique émergente

## Description de la pratique

Le jeu des 7 familles est un jeu de cartes qui propose de recomposer chacune des 7 familles qui sont caractérisées par des situations de proche aidance. Ce jeu permet de mieux comprendre ce qu'est la proche aidance, de s'autoreconnaître ou de reconnaître des proches dans les différentes situations mises en scène de façon interactive et ludique. Le jeu peut être joué en ligne ou peut également être commandé en format papier. Il peut se jouer de façon autonome ou être intégré à un programme de sensibilisation plus global comme une activité pédagogique en milieu scolaire.

**Jeu autonome**

Dans la version en ligne du jeu, il y a une présentation des 7 familles fictives. Par exemple, il y a les membres de la famille Garcia confrontés à la maladie d'Alzheimer de Rachel, la grand-mère. Un paragraphe détaille la situation familiale pour chaque famille.

Lorsqu'on joue en ligne, à la fin de la partie, un message apparaît et demande si nous nous sommes reconnus dans une des familles afin de susciter l'autoreconnaissance des PPA. Des liens vers d'autres ressources de l'Appui sont également indiqués.

**Jeu comme composante d'une activité pédagogique en milieu scolaire sur la proche aidance**

L'Appui a également élaboré un [guide pédagogique](#) afin d'intégrer le jeu des 7 familles en tant qu'activité en classe pour sensibiliser les élèves à la proche aidance. Le guide propose aux enseignant.e.s des conseils et des étapes afin de préparer l'activité et d'orienter les discussions après la période de jeu. Le jeu est simplement l'une des étapes de cette activité qui propose le visionnement d'un témoignage, des périodes de discussion et de jeu, ainsi que la création d'un jeu de 7 familles contenant une PPA et une personne aidée propres à chaque classe.

Selon des informations que l'Appui nous a communiquées, l'activité pédagogique a joint 3 225 élèves dans 129 écoles depuis 2022 à travers le Québec.

68  
153  
**Description  
brève de la  
pratique****Facilitateurs  
et obstacles à  
l'implantation de  
la pratique**

Aucune information disponible lors de la recension.

## 6.3.1 - Le jeu des 7 familles

Autoreconnaissance et reconnaissance  
Pratique émergente

### Analyse de la pratique

#### Fondement théorique

La pratique a été développée à la suite du besoin de reconnaissance constaté par l'Appui sur la base du savoir contextuel et expérientiel de cet organisme qui représente et collabore avec plusieurs membres actifs sur le terrain. Les jeunes générations ont dès lors été identifiées comme un public cible prioritaire à sensibiliser. Le guide pédagogique du jeu présente des constats sur le besoin de sensibiliser les enfants à la proche aide. En effet, des élèves côtoient peut-être des PPA ou le sont eux-mêmes sans en être conscients. Selon l'Appui, l'école est un endroit privilégié pour aborder les enjeux en proche aide dans une atmosphère d'apprentissage du vivre-ensemble.

Ces constats ne sont pas appuyés par des références, mais le guide a été conçu avec l'aide d'enseignant.e.s et de conseillers et conseillères pédagogiques.

#### Évaluation

L'équipe de l'Observatoire québécois de la proche aide (OQPA) a eu accès à quelques résultats d'un sondage effectué par l'Appui pour évaluer les retombées de l'activité pédagogique (Équipe OQPA). Voici quelques résultats encourageants :

- 89 % des enseignant.e.s sont très satisfait.e.s de la qualité de la trousse pédagogique.
- 83 % des enseignant.e.s considèrent que l'activité a contribué à la connaissance chez les élèves du sujet de la proche aide.

## 6.3.1 - Le jeu des 7 familles

Autoreconnaissance et reconnaissance  
Pratique émergente

## Analyse de la pratique

<b>Bénéfices potentiels</b>	<p>Selon notre analyse, voici un bénéfice potentiel :</p> <p>→ Il s'agit d'une pratique unique et ludique pour favoriser l'autoreconnaissance et la reconnaissance des PPA.</p>
<b>Limites de la pratique</b>	<p>Nous n'avons pas recensé d'information lors de la collecte de données sur l'implantation et l'évaluation du jeu interactif en ligne.</p>

## Classement

 Émergente

- Le fondement théorique repose sur l'identification d'un besoin constaté à l'aide d'un savoir expérientiel ou contextuel d'une organisation.
- L'activité pédagogique a été évaluée par un sondage effectué par l'organisme porteur de la pratique.
- Selon les informations disponibles, des répercussions positives ont été perçues par les enseignant.e.s.

## Références

L'Appui. (s. d.). *Jeu des 7 familles—L'Appui*. L'Appui. Consulté le 29 mai 2023, à l'adresse <https://www.lappui.org/fr/je-suis-aidant/contenus-inspirants/le-jeu-des-7-familles/>.

L'Appui. (s. d.). *L'activité pédagogique Bien plus que 7 familles*. Consulté le 29 mai 2023, à l'adresse [https://www.lappui.org/documents/127/Appui\\_ActivitePedagogique\\_Interactif.pdf](https://www.lappui.org/documents/127/Appui_ActivitePedagogique_Interactif.pdf).

Équipe de l'Observatoire québécois de la proche aide. Informations recueillies auprès de l'Appui lors d'un échange d'informations.

## 6.3.2 - Le Bus des Aidants

Reconnaissance et autoreconnaissance  
Pratique émergente

## Description de la pratique

<b>Date d'implantation</b>	De 2020 à aujourd'hui				
<b>Auteur</b>	Association des Aidants d'Occitanie (ADAO)				
<b>Type de population visée pour mettre en place la pratique</b>	Personnel, intervenant.e.s et/ou professionnel.le.s d'une organisation ayant le mandat de soutenir les PPA.				
<b>Zone géographique</b>	Région du Languedoc-Roussillon, France	<b>Secteur d'activité</b>	Organisations ayant comme mandat de soutenir les PPA	<b>PPA visée par la pratique</b>	PPA de régions rurales et/ou éloignées

## 6.3.2 - Le Bus des Aidants

Reconnaissance et autoreconnaissance  
Pratique émergente

## Description de la pratique

**Description  
brève de la  
pratique**

Le Bus des Aidants est un autobus qui va à la rencontre des PPA en milieu rural éloigné pour leur offrir du soutien et des activités de rencontre. Porté par l'Association des Aidants d'Occitanie (ADAO), le Bus est facilement identifiable grâce à ses couleurs vives. Il parcourt un trajet et s'arrête selon un horaire préétabli. Il s'installe pour une demi-journée au cœur des villages et investit l'espace public avec ses affiches, ses tables et ses chaises. Le Bus des Aidants propose des activités pour faire connaître et reconnaître le rôle des PPA (activités de bien-être, de développement personnel et de loisirs, des temps d'échange et de formation) tout en les informant des ressources existantes pour faciliter leur parcours de proche aidance. Une dizaine de professionnel.le.s font partie de la tournée de l'autobus selon leurs disponibilités.

Le Bus des Aidants a été expérimenté pendant un an dans la région du Languedoc-Roussillon en France. Un horaire de la tournée de l'autobus est disponible en ligne sur le site internet. Les différent.e.s maires des communes visées par le trajet de l'autobus sont également mobilisé.e.s et agissent comme des partenaires du projet.

**Facilitateurs  
et obstacles à  
l'implantation de  
la pratique**

Le Lab de l'AUtonomie (Lab'AU) créé par l'Observatoire national du développement et de l'action sociale (ODAS) de France a répertorié cette pratique et offre une évaluation de son impact (Camus, 2021). Plusieurs facilitateurs et obstacles à la mise en œuvre du Bus des Aidants sont mentionnés.

**Facilitateurs**

- La politique de soutien et d'accompagnement aux aidants déjà structurée par le Département du Gard.
- Le partenariat avec une autre association pour rejoindre les personnes âgées isolées et tirer profit d'un dispositif d'autobus déjà existant.
- Des activités basées sur la co-construction avec les aidants et la coopération entre les professionnel.le.s.
- Le transfert de connaissances et l'engagement de plusieurs partenaires.

**Obstacles**

- La difficulté à maintenir la mobilisation des professionnel.le.s pour assurer une participation régulière lors des tournées de l'autobus.
- La faible implication de certaines communes pour promouvoir et faciliter le passage du bus.



## 6.3.2 - Le Bus des Aidants

Reconnaissance et autoreconnaissance  
Pratique émergente

### Analyse de la pratique

Le Bus des Aidants s'inscrit dans la mise en œuvre d'un projet de territoire initié par la MAIA (méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie)<sup>52</sup> Aigoual Pic Saint Loup. Cette MAIA interdépartementale couvre un territoire à majorité rural, souvent enclavé (contrefort des Cévennes et du Mont Aigoual, Causses et la Vallée de l'Hérault), où seulement trois des 78 communes comptent plus de 4000 habitants et habitantes. Ce territoire est également vieillissant.

Ainsi, le Bus des Aidants est le résultat d'un processus de développement institutionnel et associatif à la suite de l'identification de besoins concernant les PPA de régions éloignées à l'issue d'une réflexion autour de la question de l'autonomie avec 200 personnes du milieu. Bien qu'aucune information ne soit disponible sur la manière dont elles ont été identifiées, quatre problématiques principales sont ressorties de ces discussions, dont celle du soutien et de l'accompagnement des PPA de régions éloignées. C'est de ce travail que naît l'idée d'un Bus des Aidants inspiré de dispositifs mobiles fonctionnant déjà sur d'autres territoires (Camus, 2021).

52. Une MAIA, en France, travaille à améliorer l'accompagnement des personnes âgées de 60 ans et plus en perte d'autonomie afin de favoriser leur maintien à domicile.

## 6.3.2 - Le Bus des Aidants

Reconnaissance et autoreconnaissance  
Pratique émergente

## Analyse de la pratique

Il n'y a pas d'évaluation de la pratique par l'organisme qui l'a développée. Cependant, le Bus des Aidants a été répertorié comme une initiative inspirante par le Lab'AU (pour Laboratoire de l'AUtonomie) créé par l'Observatoire national du développement et de l'action sociale (ODAS) de France.

« Je suis venue aux cinq passages de l'autobus et j'ai fait des activités différentes à chaque fois. Il est important d'avoir cette réponse de la part des personnes qui nous entendent et qui nous orientent vers des solutions. Et puis, on partage, on peut parler de ses problèmes, on est en confiance. On comprend mieux l'importance de faire des choses pour soi. »  
(Nicole, retraitée et ancienne PPA de son père).

Le Lab'AU présente une appréciation des effets de la pratique et souligne ses avantages par des observations et des témoignages. Il n'est pas mentionné comment les données ont été recueillies, mais il est souligné que le Bus des Aidants offrirait des bénéfices aux PPA (Camus, 2021) tels que :

- Le repérage de PPA isolées et/ou qui ne se reconnaissent pas encore comme telles;
- Une prise de conscience par la PPA des implications de son rôle sur sa santé et sa vie quotidienne;
- Un mieux-être des PPA qui peuvent redevenir actrices de leur parcours d'aide;
- La mise en réseau des professionnel.le.s, et plus largement des acteurs/actrices du territoire, avec la capacité de soutenir des PPA favorise une réponse plus efficiente et mieux coordonnée.

De plus, le Bus des Aidants a été sélectionné comme une pratique inspirante dans le cadre d'un programme de récompense de l'ODAS. En effet, afin de contribuer à la reconnaissance du rôle des PPA et au déploiement d'une politique d'accompagnement, l'ODAS a lancé un appel à contribution à la fin 2020 pour identifier et promouvoir les initiatives les plus innovantes ou exemplaires en la matière. Sur plus d'une centaine de projets reçus, le Bus des Aidants a été retenu avec 10 autres pratiques. En février 2022, dans le cadre de la stratégie de mobilisation « Agir pour les aidants » 2020-2022, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a formé un jury de 11 PPA qui a sélectionné 4 projets innovants et remarquables visant les PPA dans le but de faire connaître ces initiatives sur le territoire. Le Bus des Aidants fait partie des pratiques sélectionnées par le jury.

## Évaluation

## 6.3.2 - Le Bus des Aidants

Reconnaissance et autoreconnaissance  
Pratique émergente

## Analyse de la pratique

<b>Bénéfices potentiels</b>	<p>Selon notre analyse, voici quelques bénéfiques potentiels :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Ce type de pratique peut être utile pour rejoindre les PPA de régions rurales et/ou éloignées comme au Québec et au Canada;</li> <li>→ Il s'agit d'une pratique pouvant autant favoriser la reconnaissance des PPA que leur autoreconnaissance.</li> </ul>
<b>Limites de la pratique</b>	<p>Selon notre analyse, voici une limite :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ La transférabilité de la pratique s'annonce complexe puisque la participation de plusieurs parties prenantes est nécessaire à son implantation et que le dispositif s'appuie sur l'existence d'un projet préalable pour rejoindre les personnes âgées isolées.</li> </ul>

## Classement



- Fondement théorique qui repose sur l'identification d'un besoin constaté à l'aide d'un savoir expérientiel ou contextuel d'une organisation concernant les PPA de régions éloignées.
- L'appréciation de la pratique a été effectuée à l'aide d'observations et de témoignages recueillis par le Lab'AU. Nous n'avons aucune information sur le processus, car aucune référence n'est citée.
- Selon les informations disponibles, des répercussions positives ont été mentionnées.
- La pratique est implantée dans deux milieux (les deux départements).

## 6.3.2 - Le Bus des Aidants

Reconnaissance et autoreconnaissance  
Pratique émergente

### Références

Baulard, B. (2022, 16 juin). *Bus et triporteur des aidants*. ADAO.

<https://www.adao-occitanie.org/bus-et-triporteur-des-aidants/>.

Camus, E. (2021). *Le Bus des aidants, à la rencontre des aidants isolés du Languedoc*. Lab'AU.

<https://odas.labau.org/initiatives/le-bus-des-aidants-la-rencontre-des-aidants-isoles-du-languedoc>.

76

153

#### Complément d'information

Photo du Bus des Aidants



Camus, E., 2021.

## 6.3.3 - Centr'aider

Reconnaissance et autoreconnaissance  
Pratique émergente

## Description de la pratique

<b>Date d'implantation</b>	2018				
<b>Auteur</b>	Association Autonomie Paris Saint Jacques				
<b>Population cible pour mettre en place la pratique</b>	Personnel, intervenant.e.s et/ou professionnel.le.s (intervenant auprès de PPA dans leur pratique) d'une ONG ou du réseau de la santé et des services sociaux.				
<b>Zone géographique</b>	France, Paris	<b>Secteur d'activité</b>	ONG	<b>Population de PPA à qui s'adresse la pratique</b>	Population de PPA à qui s'adresse la pratique

## 6.3.3 - Centr'aider

Reconnaissance et autoreconnaissance  
Pratique émergente

## Description de la pratique

Centr'aider est un projet misant sur le développement de supports de communication multimédia ou numérique et des ateliers de formation pour les PPA et les professionnel.le.s afin de les sensibiliser au sujet de la proche aidance.

Le projet Centr'aider a pour objectifs :

- D'améliorer l'accès à l'offre de soutien pour les PPA et les professionnel.le.s, en développant notamment des supports multimédias ou numériques;
- De favoriser une reconnaissance rapide des PPA de personnes en perte d'autonomie, de leur situation de proche aidance et des conséquences de cette situation sur leur propre bien-être et leur santé par l'intermédiaire d'ateliers.

Centr'aider est un projet à plusieurs volets qui mobilise de multiples partenaires. Seuls les volets favorisant la reconnaissance ou l'autoreconnaissance sont discutés ici.

**Les ateliers Centr'aider**

Depuis 2018, les ateliers Centr'aider sont organisés en partenariat avec des Maisons des aînés et des aidants (M2A) et des plateformes de répit parisiennes, ainsi qu'avec le soutien des mutuelles<sup>53</sup>. Afin de rejoindre les PPA souvent invisibles, ces ateliers, dont la participation est gratuite, se déroulent dans des lieux de proximité potentiellement fréquentés par des PPA (ex. : des mairies d'arrondissement, des résidences pour personnes âgées, des organismes à but non lucratif, etc.).

Les ateliers consistent d'une part à sensibiliser aux rôles et aux responsabilités des PPA en partant de situations vécues. Ainsi, des PPA « expertes » sont appelées à témoigner de leur expérience. D'autre part, l'atelier est l'occasion de partager des informations sur les soutiens disponibles dans le quartier. Un moment convivial clôture la séance et offre l'occasion de discussions individuelles plus ciblées, de remises de documents, d'échanges de coordonnées dans la perspective d'un suivi téléphonique. En 2019, une dizaine de ces ateliers ont accueilli 219 participants et participantes dans neuf arrondissements (quartiers) parisiens.

**Sensibilisation des professionnel.le.s au rôle de PPA**

L'association qui a développé les ateliers Centr'aider, avec l'aide de maisons des aînés et des aidants, a conçu du matériel de sensibilisation destiné aux professionnel.le.s sur la manière de reconnaître les PPA et de les accompagner dans leur rôle à travers des supports d'information numériques et attractifs (vidéo, boîtes à outils, etc.) À la suite de la consultation de ce matériel, nous observons qu'il est plutôt axé sur la reconnaissance des besoins et du fardeau des PPA. Ainsi, ce volet du projet Centr'aider n'est pas une pratique de reconnaissance des PPA au sens où nous l'avons défini. Il est possible de consulter le matériel de sensibilisation pour les professionnel.le.s [ici](#).

Le projet mise également sur le développement de formations destinées aux professionnel.le.s qui travaillent auprès de PPA. Ainsi, des sessions de sensibilisation ont été développées afin de répondre aux enjeux de repérage et de fournir de l'information sur les PPA.

53. En France, une mutuelle de santé est une couverture maladie complémentaire. Cela permet à un assuré, contre paiement d'une cotisation, de se faire rembourser une partie ou l'intégralité des frais de santé qui ne sont pas pris en charge par la Sécurité sociale française (équivalent de la RAMQ).

## 6.3.3 - Centr'aider

Reconnaissance et autoreconnaissance  
Pratique émergente

## Description de la pratique

Le Lab de l'AUtonomie (Lab'AU) créé par l'Observatoire national du développement et de l'action sociale (ODAS) de France a répertorié cette pratique et offre une évaluation de son impact (Camus, 2021). Il fait état de divers facilitateurs et obstacles à la mise en œuvre de Centr'aider.

**Facilitateurs**

- L'approche globale, coordonnée et complémentaire de la démarche, qui travaille simultanément sur plusieurs cibles (PPA et professionnel.le.s du réseau de la santé et des services sociaux).
- L'engagement des PPA en ce qui a trait à la définition de leurs besoins et la mise en œuvre de la démarche.
- L'utilisation du multimédia et des nouvelles technologies pour une meilleure audience et visibilité.

**Obstacles**

- D'autres pratiques similaires existent. La concurrence avec les nombreuses pratiques similaires déjà existantes, portées par d'autres institutions ou structures privées, peut donc constituer un obstacle à son implantation. Le Lab'AU conseille de faire un recensement préalable de l'offre de services afin de s'assurer qu'une pratique similaire n'est pas déjà implantée.

**Facilitateurs  
et obstacles à  
l'implantation de  
la pratique**

## 6.3.3 - Centr'aider

Reconnaissance et autoreconnaissance  
Pratique émergente

## Analyse de la pratique

Fondement  
théorique

Entre janvier 2018 et juin 2019, une étude est confiée à deux étudiantes stagiaires à la M2A de l'École de psychologues praticiens. Elles mènent une trentaine d'entretiens auprès de professionnel.le.s et de PPA de personnes âgées sous la forme d'un questionnaire d'enquête concernant leurs motivations, leurs besoins, les obstacles et les facilitateurs à recourir à un accompagnement ou à des services de soutien. Les résultats mettent en évidence trois barrières principales au recours aux services : la lourdeur administrative, la difficulté d'accès à l'information et la non-reconnaissance du rôle de PPA. Les résultats révèlent aussi trois leviers d'action facilitant ce recours : la centralisation et la simplification de l'information, le renforcement des modalités d'accompagnement ainsi que la formation et l'outillage des professionnel.le.s à la reconnaissance des PPA (Autonomie Paris Saint-Jacques, 2019).

C'est de ces constats que sont nés le projet Centr'aider ainsi que les ateliers.

## Évaluation

Il n'y a pas d'évaluation scientifique de la pratique. Cependant, le projet Centr'aider a été répertorié comme une initiative inspirante par le Lab'AU (pour Laboratoire de l'Autonomie) créé par l'Observatoire national du développement et de l'action sociale (ODAS) (Camus, 2021).

Le Lab'AU présente une appréciation des effets de la pratique et souligne ces avantages par des observations et des témoignages. Il n'est pas mentionné comment les données ont été recueillies, mais il est souligné que le projet Centr'aider offrirait un bénéfice concernant la reconnaissance des PPA (Camus, 2021) :

Les ateliers permettraient la reconnaissance de la parole des PPA, de leurs attentes et une meilleure adaptation des réponses à celles-ci.

« C'est très difficile pour une personne aidante de demander de l'aide avant qu'elle ne soit en situation de fragilité, de rupture ou d'épuisement. Moi, il m'a fallu trois ans pour me reconnaître aidant. C'est pour cela que je témoigne aux côtés des professionnel.le.s lors des ateliers de Centr'aider. Ceux qui sont dans cette situation entendent mieux si c'est moi qui leur dis, avec mon expérience personnelle. »

(Guy, ancien aidant, pair expert auprès de Centr'aider).

De plus, le projet Centr'aider a été sélectionné comme une pratique inspirante dans le cadre d'un programme de récompense de l'ODAS. En effet, afin de contribuer à la reconnaissance du rôle des PPA et au déploiement d'une politique d'accompagnement, l'ODAS a lancé un appel à contribution à la fin 2020 pour identifier et promouvoir les initiatives les plus innovantes ou exemplaires en la matière. Sur plus d'une centaine de projets reçus, Centr'aider a été retenu avec 10 autres pratiques.



## 6.3.3 - Centr'aider

Reconnaissance et autoreconnaissance  
Pratique émergente

## Analyse de la pratique

**Bénéfices potentiels**

Selon notre analyse, voici quelques bénéfices potentiels :

- Bien qu'il n'y ait pas d'évaluation scientifique des bénéfices, la longévité et la pérennité de la pratique mise en place depuis 2018 témoignent que la pratique semble atteindre ses objectifs;
- Il s'agit d'une pratique pouvant autant favoriser la reconnaissance des PPA que leur autoreconnaissance.

**Limites de la pratique**

Selon notre analyse, voici quelques limites :

- Le matériel de sensibilisation destiné aux professionnel.le.s est axé surtout sur la reconnaissance des besoins et du fardeau en vue de pouvoir offrir des services, et n'aborde pas la reconnaissance du rôle de PPA;
- Sa transférabilité pose un défi dans le sens où la participation de plusieurs parties prenantes est nécessaire à son implantation.

## 6.3.3 - Centr'aider

Reconnaissance et autoreconnaissance  
Pratique émergente

## Classement

→ Émergente

- Fondement théorique qui repose sur l'identification d'un besoin constaté dans un rapport de recherche.
- L'évaluation de la pratique a été effectuée à l'aide d'observations et de témoignages fournis par l'organisation *Lab'AU*. Nous n'avons aucune information sur le processus d'évaluation, car aucune référence n'est citée.
- Selon les informations disponibles, des répercussions positives sur la reconnaissance ont été constatées.
- La pratique est implantée depuis 2018 dans une organisation seulement.

## Références

Autonomie Paris Saint-Jacques. (2019). Recherche Centr'aider. Objectif n° 2 de Centr'aider. Les freins et les leviers chez les aidants à recourir à l'offre de services (janvier 2018 - juin 2019).

Camus, E. (2021). *Centr'aider : Une démarche pour la reconnaissance et le soutien précoce de l'aidant*. Lab'AU. Consulté le 29 mai 2023, à l'adresse <https://odas.labau.org/initiatives/centraider-une-demarche-pour-la-reconnaissance-et-le-soutien-precoce-de-laidant>.

Centr'aider. (s. d.). *Le site ressources des aidants en Ile-de-France pour faciliter votre quotidien*. Consulté le 2 juin 2023, à l'adresse <https://www.centraider.fr/>.

## 6.3.4 - Carer Café

Reconnaissance et autoreconnaissance  
Pratique émergente

## Description de la pratique

<b>Date d'implantation</b>	2017				
<b>Auteur</b>	Taiwan Association of Family Caregivers (TAFC)				
<b>Population cible pour mettre en place la pratique</b>	Personnes employées des cafés locaux participant au programme et formées par une organisation ayant comme mandat de soutenir les PPA.				
<b>Zone géographique</b>	Taiwan	<b>Secteur d'activité</b>	Entreprises, cafés et ONG	<b>Population de PPA à qui s'adresse la pratique</b>	Tous les types de PPA (non précisé).

## 6.3.4 - Carer Café

Reconnaissance et autoreconnaissance  
Pratique émergente

## Description de la pratique

Les *Carers Café* sont des espaces présents dans différents cafés ou commerces locaux de Taiwan au sein desquels les PPA peuvent se rassembler et trouver de l'information en lien avec la proche aidance. Les employés des différents cafés ou commerces sont également formés pour recevoir les PPA et leur proposer différentes ressources.

Ces initiatives sont centrées sur la communauté, gérées et soutenues localement à travers Taiwan. Elles visent à :

- améliorer l'identification des PPA et à les aider à reconnaître leurs propres besoins;
- mieux faire connaître les ressources et les services d'aide en matière de proche aidance;
- offrir aux PPA un espace pour faire une courte « pause »;
- aider les PPA à réintégrer le marché du travail après le parcours de soins et de services;
- cultiver la responsabilité sociale en soutenant les PPA au sein de la communauté.

La mise en place de la pratique se fait par l'entremise de partenariats avec des cafés ou des commerces locaux. Les partenariats avec les cafés communautaires sont soutenus financièrement en partie par la *Taiwan Association of Family Caregivers* (TAFC) et par des commanditaires corporatifs tels que la *Taiwan Cooperative Bank*.

Une fois qu'un commerce s'est engagé dans le programme, le personnel de la TAFC dispense une formation spécifique aux personnes employées pour les aider à identifier les PPA et à créer un environnement favorable aux PPA. Les personnes employées formées portent un macaron portant l'inscription « Posez-moi des questions sur la proche aidance » afin d'encourager les personnes à s'adresser à elles.

**Description  
brève de la  
pratique**

## 6.3.4 - Carer Café

Reconnaissance et autoreconnaissance  
Pratique émergente

## Description de la pratique

Les *Carers Café* offrent aux PPA :

- Un coin pour se détendre, s'informer et partager. À l'aide de diverses méthodes, chaque entreprise locale facilite les opportunités pour les PPA de prendre connaissance des ressources disponibles comme le répit et d'entrer en contact. Le coin peut comprendre des livres pour les PPA, des guides pratiques et des brochures sur les services. Des cartes postales et des timbres gratuits sont fournis à certains endroits pour encourager les PPA à faire une pause et à prendre contact avec leurs proches. Des affiches ou des badges de personnes employées portant la mention "Ask me about caregiving" (« Posez-moi des questions sur la proche aidance ») encouragent les conversations avec les PPA;
- Un service de référencement : Les partenaires du Carer Café offrent des tasses de café gratuites aux PPA et à leurs proches. Les personnes s'identifiant comme PPA et qui le souhaitent remplissent un formulaire d'information. La TAFC peut ensuite mettre les PPA en contact avec les ressources et les services appropriés, y compris le programme de soutien aux PPA. La TAFC organise des activités hebdomadaires ou mensuelles en collaboration avec d'autres ONG qui offrent des services aux PPA;
- Une aide au retour à l'emploi : actuellement à l'essai, la TAFC propose un stage rémunéré de trois mois aux PPA au sein d'une entreprise partenaire qui propose un Carer Café ou des services aux PPA par exemple. Cela leur permet ainsi un retour à l'emploi en douceur dans un environnement favorable à la proche aidance. En plus du stage, les personnes proches aidantes sont également accompagnées par un conseiller ou une conseillère afin d'évaluer leurs capacités et compétences et d'explorer les diverses possibilités d'emploi.

Depuis le début de l'initiative en 2017, huit cafés participent au projet.

**Description  
brève de la  
pratique**

## 6.3.4 - Carer Café

Reconnaissance et autoreconnaissance  
Pratique émergente

## Description de la pratique

La pratique a été désignée par l'organisme International Alliance of Carer Organizations (IACO) comme une pratique pouvant permettre la reconnaissance des PPA (2020). IACO a mentionné plusieurs éléments qui pourraient avoir contribué à la réussite de la mise en œuvre et de la diffusion des *Carers Café* à Taiwan.

**Facilitateurs**

- Établir des partenariats avec les communautés locales afin d'exploiter les ressources existantes et d'en tirer des avantages mutuels.
- Présenter les ressources de soutien, dont le répit comme une « discussion autour d'une tasse de café » plutôt que comme des « services formels » afin d'aider les gens à se sentir plus à l'aise, d'identifier de nouvelles PPA au sein des communautés, d'instaurer la confiance et de créer un meilleur accès aux services.
- Mettre en place un personnel bien formé afin d'établir un programme respectueux et réactif dans lequel les PPA sont activement engagées et se sentent à l'aise pour demander de l'aide.
- Utiliser une variété de formats pour guider les PPA vers les informations et les ressources.
- Donner aux entreprises locales des informations et des ressources prêtes à l'emploi afin qu'elles puissent orienter les PPA vers des services d'aide.
- Utiliser les médias pour mieux faire connaître le programme, encourager les entreprises à rejoindre le mouvement et atteindre les PPA isolées.

**Obstacles**

Aucune information disponible lors de la recension.

## 6.3.4 - Carer Café

Reconnaissance et autoreconnaissance  
Pratique émergente

## Analyse de la pratique

Fondement  
théorique

Cette pratique s'est développée face à un constat de sous-utilisation des services d'aide aux PPA émanant d'un sondage réalisé par la *Taiwan Association of Family Caregivers* (TAFC, 2016 cité dans IACO, 2020) :

- Seulement 15 % des PPA utilisent les ressources financées par le gouvernement;
- 55 % des PPA n'ont aucun soutien supplémentaire pour le soutien qu'elles fournissent.

Souvent, les PPA ne sont pas au courant des ressources disponibles et ne savent pas quoi demander ni vers qui se tourner pour obtenir de l'aide. Selon IACO, dans la culture asiatique, la proche aide est considérée comme une extension naturelle de l'engagement envers les parents et du sens de l'honneur. Les personnes ne se reconnaîtraient donc pas facilement comme des PPA. En dépit de ces normes culturelles importantes, elles ont néanmoins besoin d'accéder à des informations et à des services de soutien pertinents de façon à maintenir leur propre santé et bien-être (2020).

## Évaluation

Selon un sondage présenté dans le cadre d'un symposium (n=375) mené deux ans après l'implantation de la pratique (Hou et Kuo, 2021) :

- 77 % des PPA estimaient que le stress lié à leurs activités de proche aide avait diminué.
- 83 % trouvaient de la valeur dans le contenu du programme et des activités (Hou et Kuo, 2021).

En l'espace d'un an, le nombre de PPA ayant reçu des informations et des références par les personnes employées des cafés a plus que triplé (300 PPA à 1 055 PPA).

Finalement, le programme *Carer Café* a été reconnu comme une pratique innovante pour favoriser la sensibilisation et la reconnaissance des PPA par l'organisme International Alliance of Carer Organizations (IACO, 2020).

## 6.3.4 - Carer Café

Reconnaissance et autoreconnaissance  
Pratique émergente

## Analyse de la pratique

**Bénéfices potentiels**

Selon notre analyse, voici quelques bénéfices potentiels :

- Bien qu'il n'y ait pas d'évaluation scientifique des bénéfices, la longévité et la pérennité de la pratique mise en place depuis 2018 témoignent que la pratique semble atteindre ses objectifs;
- La reconnaissance des PPA dans le cadre des *Carer Cafés* se fait de manière moins formelle que dans des centres de services dédiés, ce qui permet de joindre et de référer des PPA pouvant être hésitantes à s'autoreconnaître et donc à aller chercher du soutien.

**Limites de la pratique**

Selon notre analyse, voici quelques limites :

- La transférabilité de ce type de pratique, qui repose sur la mise en place de multiples (ou divers) partenariats et un financement privé, n'est pas assurée dans tous les contextes. Une analyse préalable des contextes et de la faisabilité semble donc nécessaire;
- Le programme pourrait avoir de la difficulté à rejoindre certaines catégories de PPA dont le temps consacré à la proche aide leur permet difficilement de se libérer pour aller dans un café en l'absence d'un soutien de type répit ou gardiennage.



### 6.3.4 - Carer Café

Reconnaissance et autoreconnaissance  
Pratique émergente

## Classement

→ Émergente

- Le fondement théorique repose sur l'identification d'un besoin constaté à l'aide d'un savoir expérientiel ou contextuel d'une organisation.
- Une évaluation de la satisfaction a été effectuée de manière non scientifique par un sondage présenté dans le cadre d'un symposium. La démarche suivie pour l'élaboration du sondage n'est pas connue.
- Des répercussions positives sur la reconnaissance des PPA ont été mentionnées par une organisation externe.
- La pratique a été implantée dans plus de deux milieux (huit cafés), mais est portée par une organisation (T AFC).

## Références

Hou, S. I., & Kuo, T. (2021). Carer Café in Taiwan: An Innovative Model Providing Caregiver Support for Older Adults. *Innovation in Aging*, 5 (Suppl 1), 485.

<https://doi.org/10.1093/geroni/igab046.1874>

International Alliance of Carer Organizations. (2020). *Innovative Carer Practices. Global Recognition, Impact and Action*.

[https://internationalcarers.org/wp-content/uploads/2020/08/IACO-ICP-TAIWAN\\_web.pdf](https://internationalcarers.org/wp-content/uploads/2020/08/IACO-ICP-TAIWAN_web.pdf)

## 6.3.5 - « Je t'aide, je m'aime, ils m'aident »

Autoreconnaissance  
Pratique émergente

## Description de la pratique

<b>Date d'implantation</b>	2020 (brochure créée en 2019)				
<b>Auteur</b>	Union Départementale Associations Familiales 49				
<b>Population cible pour mettre en place la pratique</b>	Personnel, intervenant-e-s et/ou professionnel-le-s (intervenant auprès de PPA dans leur pratique) d'une ONG ou du réseau de la santé et des services sociaux				
<b>Zone géographique</b>	France - Angers	<b>Secteur d'activité</b>	ONG	<b>Population de PPA à qui s'adresse la pratique</b>	Tous les types de PPA

## 6.3.5 - « Je t'aide, je m'aime, ils m'aident »

Autoreconnaissance  
Pratique émergente

## Description de la pratique

**Description  
brève de la  
pratique**

La pratique « Je t'aide, je m'aime, ils m'aident » est une brochure papier développée par le Comité Angevin d'aide aux aidants de l'Union Départementale Associations Familiales 49 (UDAF 49) à Angers, en France. Elle a pour objectif d'aider les PPA à mieux se reconnaître, de prendre conscience de leur état de santé et de consulter des ressources de soutien adapté à leur situation. Conçue comme un jeu de cartes, la brochure se veut ludique, attrayante et non prescriptive.

Le lancement de la brochure a été accompagné d'activités de sensibilisation auprès des PPA et des professionnel-le-s du réseau de la santé et des services sociaux par l'intermédiaire de conférences ou de tables rondes dans la ville d'Angers en France.

La brochure a été diffusée en 7000 exemplaires depuis 2020 par dépôt direct ou par voie postale. La diffusion est accompagnée d'une campagne de communication incluant notamment l'installation d'affiches au sein des cabinets médicaux, des présentoirs pour la brochure dans les salles d'attente et la remise de brochures aux professionnel-le-s lors de formations de sensibilisation.

À la suite de l'implantation de la pratique dans la ville d'Angers, il est prévu qu'elle soit élargie au niveau départemental (Maine-et-Loire), soit l'équivalent d'une région administrative au Québec. Cette pratique a été identifiée comme une bonne pratique en région par le ministère de la Santé et de la Prévention français qui en présente les contours.

**Facilitateurs  
et obstacles à  
l'implantation de  
la pratique****Facilitateurs**

- Selon le ministère de la Santé et de la Prévention français, la diversité de parties prenantes engagées dans le projet a facilité la réussite du projet.

**Obstacles**

Aucune information disponible lors de la recension.

## 6.3.5 - « Je t'aide, je m'aime, ils m'aident »

Autoreconnaissance  
Pratique émergente

## Analyse de la pratique

<b>Fondement théorique</b>	<p>Le fondement théorique de cette pratique repose sur le besoin, identifié par le comité Angevin d'aide aux aidants de l'UDAF 49, de favoriser et de soutenir les PPA afin qu'elles s'autoreconnaissent. Selon le comité, le fait de s'autoreconnaître comme une PPA est une première étape importante à la prise en charge de sa propre santé. Par ailleurs, sur une fiche résumée sur le site internet du ministère de la Santé et de la Prévention de France, il est précisé que selon le baromètre des aidants<sup>54</sup>, 31% des PPA avouent avoir tendance à délaissé leur propre santé à cause de leur rôle (Fondation APRIL, 2018; cité dans Outil de prévention aidants et démarche de sensibilisation, ministère de la Santé et de la Prévention).</p> <p>Un psychothérapeute a accompagné le Comité Angevin de l'Aide aux Aidants dans le développement de la brochure en établissant les notions de base concernant la santé des PPA.</p> <p><small>54. Le baromètre des aidants est un sondage annuel sur l'état des lieux de la situation des PPA en France</small></p>
<b>Évaluation</b>	<p>Il n'y a pas d'évaluation scientifique ou formelle de la pratique. Par contre, suite à une rencontre avec les responsables de l'UDAF, nous avons pu échanger sur certaines retombées de la pratique. Elles observent que plusieurs professionnel·le·s utilisent l'outil dans leur pratique pour aider les PPA à s'autoreconnaître afin de nommer leurs besoins en matière de soutien. Ces mêmes professionnel·le·s soulignent l'accessibilité du contenu et de la présentation de la brochure (Équipe, OQPA, 2023).</p>
<b>Bénéfices potentiels</b>	<p>Selon notre analyse, voici un bénéfice potentiel :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ La diffusion de l'outil est accompagnée d'activités de sensibilisation auprès des PPA et des professionnel·le·s et d'une campagne de communication. Cela permet de maximiser le message de la brochure et d'assurer une démarche de sensibilisation sur le long terme.</li> </ul>
<b>Limites de la pratique</b>	<p>Selon notre analyse, voici une limite :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ L'implantation de la pratique s'est effectuée à l'aide de financement public et privé. Cette mobilisation de ressources n'est pas accessible à tous les contextes géographiques.</li> </ul>

### 6.3.5 - « Je t'aide, je m'aime, ils m'aident »

Autoreconnaissance  
Pratique émergente

Classement

→ Émergente

- Fondement théorique qui repose sur l'identification d'un besoin constaté par une ONG.
- L'évaluation de la pratique a été effectuée à l'aide d'observations fournis par l'organisme porteuse de la pratique.
- Selon les informations disponibles, des répercussions positives sur la reconnaissance ont été mentionnées.
- La pratique est implantée depuis 2020 dans une organisation, mais elle a été conçue pour être transférable.

## 6.3.5 - « Je t'aide, je m'aime, ils m'aident »

Autoreconnaissance  
Pratique émergente

## Références

Comité Angevin de l'Aide aux Aidants. (2019). Je t'aide, je m'aime, ils m'aident. Union Départementale Associations Familiales 49.

[https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/bat\\_udaf49\\_carte\\_16\\_12\\_19.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/bat_udaf49_carte_16_12_19.pdf)

Équipe de l'Observatoire québécois de la proche aidance (2023). Rencontre avec les responsables de l'outil de l'Union Départementale Associations Familiales 49.

Ministère de la Santé et de la Prévention. (s. d.). Outil de prévention aidants et démarche de sensibilisation. Ministère de la Santé et de la Prévention. Consulté 24 juillet 2023, à l'adresse

<https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/parcours-de-sante-vos-droits/bonnes-pratiques-en-region/pays-de-la-loire/article/outil-de-prevention-aidants-et-demarche-de-sensibilisation>

## Complément d'information

Comité Angevin  
de l'Aide aux Aidants, 2019.



## 6.3.5 - CareWise

Reconnaissance  
Pratique en démarrage

## Description de la pratique

<b>Date d'implantation</b>	2021				
<b>Auteur</b>	Carers New Zealand				
<b>Population cible pour mettre en place la pratique</b>	Milieu de travail				
<b>Zone géographique</b>	Nouvelle-Zélande	<b>Secteur d'activité</b>	Milieu de travail	<b>Population de PPA à qui s'adresse la pratique</b>	Les PPA qui occupent un emploi

## 6.3.5 - CareWise

Reconnaissance  
Pratique en démarrage

## Description de la pratique

*CareWise* est un programme pour accompagner les entreprises et les organisations voulant rendre leur milieu de travail plus sensible aux réalités de la proche aidance. Bien que l'ensemble du programme ne porte pas sur la reconnaissance des PPA, l'un des volets porte spécifiquement sur ce sujet. De façon générale, le programme vise cinq champs d'action prioritaire à mettre en place dans un milieu de travail :

- Sensibilisation et reconnaissance de la proche aidance;
- Reconnaissance des besoins des PPA;
- Accompagnement des PPA;
- Politique et lignes directrices sur le travail flexible;
- Évaluation et amélioration régulière des pratiques en ressources humaines sur le plan de la conciliation travail-famille-responsabilités de proche aidance.

Pour chacun de ces champs d'action, des recommandations à mettre en place sont suggérées par *CareWise*.

Pour le volet sensibilisation et reconnaissance de la proche aidance en milieu de travail, trois propositions d'action afin de favoriser la reconnaissance des PPA en milieu de travail sont proposées.

1. Connaître le nombre de PPA au sein des milieux de travail.

L'utilisation d'outils est recommandée (questionnaire à l'embauche, sondage sur l'intranet de la compagnie, questionnaire anonyme). *CareWise* propose notamment un [modèle de questionnaire](#) (voir l'exemple à la fin de la fiche) pour reconnaître les PPA au sein de l'entreprise et mieux comprendre le fardeau de leurs responsabilités. Dans ce questionnaire, les PPA sont invitées à décrire les mesures de soutien dont elles souhaiteraient bénéficier au sein de l'entreprise.

2. Sensibiliser l'ensemble des personnes employées en organisant un atelier sur la proche aidance dans le milieu de travail.
3. Dresser le profil des employés PPA dans les communications avec le personnel pour faire prendre conscience de la réalité et du rôle d'une PPA et des raisons pour lesquelles l'organisation a adhéré au programme *CareWise*.

**Description  
brève de la  
pratique**



## 6.3.5 - CareWise

Reconnaissance  
Pratique en démarrage

## Description de la pratique

Description  
brève de la  
pratique**L'implantation de la pratique au sein d'une entreprise**

Une fois que les responsables de l'entreprise ont signé un formulaire en ligne envoyé par l'équipe *CareWise*, l'entreprise reçoit un courriel de bienvenue avec un lien pour accéder à un espace en ligne contenant les ressources *CareWise*, y compris des affiches destinées au lieu de travail, des outils, des modèles et un badge *CareWise* à utiliser dans les communications et le recrutement du personnel. Ensuite, les entreprises nouvellement inscrites au programme sont encouragées à passer une auto-évaluation *CareWise*. Il s'agit d'une brève évaluation qui examine à quel point le milieu de travail est accueillant pour les PPA en se basant sur les cinq champs d'action prioritaires. Cette auto-évaluation propose également des suggestions d'amélioration.

L'objectif, par la suite, est l'élaboration d'un plan d'action pour favoriser la reconnaissance et le soutien des PPA dans le milieu de travail. Les milieux de travail peuvent s'appuyer sur plusieurs outils, dont un [gabarit](#), ainsi que sur des ressources et sur le soutien de *CareWise* pour élaborer ce plan d'action.

Actuellement, plus de 150 employeurs ont adopté *CareWise* dans plus de 600 lieux de travail employant plus de 100 000 personnes.

Facilitateurs  
et obstacles à  
l'implantation de  
la pratique

Aucune information disponible lors de la recension.

6.3.5 - *CareWise*Reconnaissance  
Pratique en démarrage

## Analyse de la pratique

<b>Fondement théorique</b>	<p>Le fondement théorique repose sur l'identification du besoin de reconnaître les PPA dans les milieux de travail à l'aide du savoir expérientiel et contextuel de l'organisation. Le site internet <i>CareWise</i> fournit des données pour appuyer leur démarche. Par contre, leur provenance n'est pas mentionnée :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Près de 90 % des 490 000 PPA néo-zélandaises sont en âge de travailler (15 à 64 ans);</li> <li>→ Un employé sur huit est une PPA;</li> <li>→ Les PPA peuvent ressentir le besoin d'arrêter de travailler ou de réduire leurs heures de travail. Bon nombre de ces PPA employées sont qualifiées et expérimentées. Être un employeur <i>CareWise</i> réduira les coûts de recrutement et de formations, améliorera la rétention, et facilitera la poursuite du travail des PPA.</li> </ul>
<b>Évaluation</b>	<p>Aucune évaluation n'a été produite pour le moment.</p>
<b>Bénéfices potentiels</b>	<p>Selon notre analyse, voici quelques bénéfices potentiels :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Malgré qu'il n'y ait pas d'évaluation de <i>CareWise</i> pour le moment, nous savons que 150 employeurs font partie du programme, et ce, en seulement deux ans d'implantation.</li> <li>→ La pratique ne vise pas un milieu de travail spécifique, elle peut s'adapter au contexte.</li> </ul>
<b>Limites de la pratique</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>→ Notre recension ne nous permet pas d'analyser l'implantation et l'effet de la pratique.</li> </ul>

6.3.5 - *CareWise*

Reconnaissance  
Pratique en démarrage

Classement

→ En démarrage

- Fondement théorique qui repose sur l'identification d'un besoin constaté à l'aide d'un savoir expérientiel ou contextuel d'une organisation.
- Aucune évaluation ou étude de cas n'a été recensée.
- Selon les informations disponibles, des répercussions positives sur la reconnaissance auraient été observées.
- Fort potentiel de transférabilité grâce aux outils adaptables et au soutien de l'organisme.

## 6.3.5 - CareWise

Reconnaissance  
Pratique en démarrage

## Références

Carers NZ. (s. d.). *CareWise*. CareWise. Consulté le 29 mai 2023, à l'adresse <https://carewise.org.nz/>.

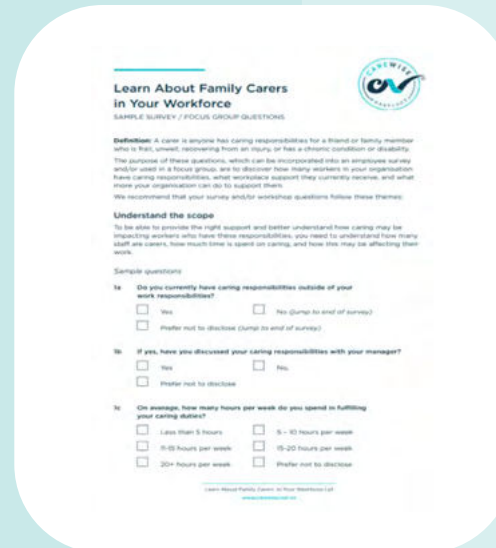
Carers NZ. (s. d.). *Learn About Family Carers in Your Workforce*. CareWise. Consulté le 2 juin 2023, à l'adresse <https://carewise.org.nz/wp-content/uploads/2020/05/Staff-Survey.pdf>.

Carers NZ. (s. d.). *Action Plan*. CareWise. <https://carewise.org.nz/wp-content/uploads/2020/05/CareWise-Action-Plan.pdf>

**Complément d'information**

Extrait du questionnaire CareWise à l'intention des employé.e.s d'une entreprise.

Carers NZ, CareWise.



## 6.4 - Campagnes de sensibilisation

Cette section présente les campagnes de sensibilisation recensées dont l'objectif est de favoriser la reconnaissance ou l'autoreconnaissance des PPA par l'intermédiaire de supports de communication.

Deux pratiques ont été recensées dans cette section :

- Campagnes annuelles de sensibilisation sur la valorisation des personnes proches aidantes et leur apport à la société.
- *A Campaign to Raise Community Awareness of Caregiving "We Call it Caregiving"*.

55. Proche aidance Québec. 2022. Ensemble, cultivons l'humain. En ligne : <https://procheaidance.quebec/snppa2022/>.

56. Voir l'article de Radio-Canada. Novembre 2022. Une campagne de publicité régionale pour sensibiliser à la réalité des proches aidants. En ligne : <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1931601/regroupement-organismes-parents-enfants>.

57. Sandoz. 2023. Communiqué de presse. 11 millions de personnes proches aidantes sortent de l'ombre avec la campagne « #jaidejenparle ». En ligne : <https://toute-la.veille-acteurs-sante.fr/files/2023/05/CP-Sandoz-Pation.pdf>.

58. The Carers Foundation. 2023. Who Cares? Campaign. En ligne : <https://www.thecarersfoundation.org/who-cares-campaign/>.

### À noter

D'autres campagnes de sensibilisation sur la proche aidance et les personnes proches aidantes existent au Québec (ex. : Proche aidance Québec et sa campagne de novembre 2022 intitulée « Ensemble, cultivons l'humain »<sup>55</sup> ou le Groupement des organismes de personnes handicapées du Saguenay–Lac-Saint-Jean<sup>56</sup>) et dans le monde (ex. : en France, la campagne « j'aide, j'en parle » de Sandoz<sup>57</sup> ou la campagne « Who Cares » de la *Carer Foundation* en Australie<sup>58</sup>). Cependant, au moment de notre recension, aucune de ces campagnes n'avait fait l'objet de discussions ou d'évaluations pouvant mener à la rédaction d'une fiche détaillée.

## 6.4.1 - Campagnes annuelles de sensibilisation sur la valorisation des personnes proches aidantes et leur apport à la société

Autoreconnaissance et reconnaissance  
Pratique prometteuse

### Description de la pratique

<b>Date d'implantation</b>	2021 et 2022				
<b>Auteur</b>	Ministère de la Santé et des Services sociaux				
<b>Population cible pour mettre en place la pratique</b>	Services de communications				
<b>Zone géographique</b>	Canada, Québec	<b>Secteur d'activité</b>	Campagne de sensibilisation destinée au grand public	<b>Population de PPA à qui s'adresse la pratique</b>	PPA et leur entourage

102  
153

## 6.4.1 - Campagnes annuelles de sensibilisation sur la valorisation des personnes proches aidantes et leur apport à la société

Autoreconnaissance et reconnaissance  
Pratique prometteuse

### Description de la pratique

Chaque année depuis la sortie du Plan d'action gouvernemental<sup>59</sup> et à l'occasion de la semaine des personnes proches aidantes, le gouvernement du Québec mène une campagne de sensibilisation autour de la proche aidance. Menées par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), ces campagnes sont la première mesure prévue au Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes afin de favoriser la reconnaissance et l'apport des personnes proches aidantes à la société québécoise.

La première campagne de sensibilisation a été lancée en 2021. Des affiches et des infographies ont été produites avec un slogan visant l'autoreconnaissance des PPA : « Quel que soit le soutien que vous offrez, vous êtes une personne proche aidante ». Les messages étaient accompagnés d'une photo représentant une PPA et une personne aidée. Certaines affiches sont accompagnées d'exemples d'activités de soutien effectuées par les PPA, par exemple : « accompagner aux rendez-vous, aider à préparer les repas et stimuler son développement » (voir un modèle à la fin de la fiche).

La deuxième campagne de sensibilisation a été lancée en 2022. Pour cette campagne, trois types de contenus ont été diffusés au Québec : un message à la radio, un publiereportage et des affiches (voir un modèle à la fin de la fiche). L'approche de cette campagne visait particulièrement la reconnaissance des PPA par leur entourage à travers la découverte des multiples visages de la proche aidance et la déconstruction de certains mythes (par exemple, il faut habiter avec la personne aidée pour être considérée comme une PPA).

59. MSSS, 2021

#### Description brève de la pratique

#### Facilitateurs et obstacles à l'implantation de la pratique

Aucune information disponible lors de la recension.

## 6.4.1 - Campagnes annuelles de sensibilisation sur la valorisation des personnes proches aidantes et leur apport à la société

Autoreconnaissance et reconnaissance  
Pratique prometteuse

### Analyse de la pratique

<p><b>Fondement théorique</b></p>	<p>Les campagnes de sensibilisation sont le résultat d'un processus de développement institutionnel et législatif à la suite de l'identification du besoin de favoriser la reconnaissance et l'autoreconnaissance des PPA. Ce besoin a été identifié lors des travaux préparatoires de la Loi, la Politique et le Plan d'action pour les personnes proches aidantes lors de multiples activités de consultation et de concertation. La sensibilisation de la société à l'égard du rôle de PPA vise à augmenter la capacité de la population à les reconnaître et à renforcer leur identification auprès des principaux acteurs et actrices en proche aide visant leur bien-être (MSSS, 2021b).</p>
<p><b>Évaluation</b></p>	<p>À la suite d'une rencontre avec l'équipe des communications du MSSS responsable des campagnes de sensibilisation, l'équipe de l'Observatoire québécois de la proche aide (OQPA) a eu accès à un sondage pour évaluer les retombées de la dernière campagne (Équipe OQPA, 2023). Ce sondage a été mené dans la province du Québec auprès de 1000 adultes québécois. Le sondage a été effectué en ligne par la firme privée SOM<sup>60</sup> et commandé par le MSSS. Le but du sondage était d'évaluer le niveau de connaissance des adultes du Québec à l'égard des PPA et la performance de la campagne de sensibilisation de 2022. Voici quelques faits saillants :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ 78 % des personnes répondantes ont mentionné avoir compris le message véhiculé par la campagne;</li> <li>→ Plus de 90 % des personnes répondantes ont déclaré que la campagne valorise les PPA, les renseigne sur ce qu'est une PPA et que le message était clair;</li> <li>→ 15 % des personnes répondantes ont parlé de la campagne à leur proche.</li> </ul> <p>Le sondage permet aussi d'observer qu'entre la campagne de sensibilisation de 2021 et de 2022, certains mythes concernant la proche aide ont été déconstruits :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Moins de personnes répondantes pensent que pour être une PPA, il faut offrir du soutien au moins une fois chaque semaine (71 % en 2021 c. 61 % en 2022);</li> <li>→ Moins de personnes répondantes pensent que pour être une PPA, il faut avoir un lien de parenté avec la personne aidée (25 % en 2021 c. 19 % en 2022).</li> </ul> <p>60. Firme de recherche marketing basée à Montréal.</p>

104

153



## 6.4.1 - Campagnes annuelles de sensibilisation sur la valorisation des personnes proches aidantes et leur apport à la société

Autoreconnaissance et reconnaissance  
Pratique prometteuse

### Analyse de la pratique

<b>Bénéfices potentiels</b>	<p>Selon notre analyse, voici quelques bénéfices potentiels :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Une grande majorité des répondants exposés à la campagne se sont sentis plus renseignés et ont trouvé que la campagne valorise les PPA (90 %);</li> <li>→ Les contenus de type mythes et réalités sont accessibles et souvent utilisés en pédagogie et durant les formations;</li> <li>→ Une campagne de sensibilisation de la sorte a le potentiel de rejoindre des personnes qui n'iraient pas s'informer par elles-mêmes sur la proche aide, ce qui est bénéfique pour l'autoreconnaissance et la reconnaissance des PPA.</li> </ul>
<b>Limites de la pratique</b>	<p>Selon notre analyse, voici une limite :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Les campagnes de sensibilisation doivent faire des choix concernant les contenus et messages véhiculés. Ainsi il est possible que certaines personnes proches aidantes ne se sentent pas visées par la campagne.</li> </ul>

### Classement

→ **Prometteuse**

- Le fondement théorique repose sur l'identification d'un besoin constaté à la suite des travaux gouvernementaux de consultation et de concertation.
- La performance de la campagne a été évaluée de manière rigoureuse par un sondage d'une firme de recherche marketing privée.
- Des répercussions positives sur l'autoreconnaissance et la reconnaissance des PPA ont été constatées.
- La campagne a été implantée dans une organisation et elle a le potentiel d'être adaptée à d'autres organisations.

## 6.4.1 - Campagnes annuelles de sensibilisation sur la valorisation des personnes proches aidantes et leur apport à la société

Autoreconnaissance et reconnaissance  
Pratique prometteuse

### Références

Gouvernement du Québec. (2020). Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes. Ministère de la Santé et des Services sociaux.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2021a). *Politique nationale pour les personnes proches aidantes Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement.*

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2021b). *Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026 – Reconnaître pour mieux soutenir.*

Équipe de l'Observatoire québécois de la proche aidance. (2023). *Rencontre avec le ministère de la Santé et des Services sociaux et leur direction des communications.*

106

153

#### Complément d'information

Un des modèles d'infographie de la campagne de sensibilisation de 2021.

MSSS, 2021.

Un des modèles d'affiches de la campagne de sensibilisation de 2022.



## 6.4.2 - A Campaign to Raise Community Awareness of Caregiving “We Call it Caregiving”

(Une campagne pour sensibiliser la communauté à la proche aidance « Ceci est de la proche aidance », traduction libre).

Reconnaissance et  
autoreconnaissance  
Pratique émergente

### Description de la pratique

<b>Date d'implantation</b>	2011-2017				
<b>Auteur</b>	Amherst H. Wilder <i>Foundation</i>				
<b>Population de PPA à qui s'adresse la pratique</b>	PPA de 45 à 60 ans devant jongler entre leurs responsabilités familiales, professionnelles et de proche aidance ainsi que leur entourage.				
<b>Zone géographique</b>	États-Unis, Minnesota, Minneapolis-Saint Paul	<b>Secteur d'activité</b>	Campagne de sensibilisation destinée au grand public	<b>Population cible pour mettre en place la pratique</b>	ONG et/ou gouvernement

## 6.4.2 - A Campaign to Raise Community Awareness of Caregiving “We Call it Caregiving”

(Une campagne pour sensibiliser la communauté à la proche aidance « Ceci est de la proche aidance », traduction libre).

Reconnaissance et  
autoreconnaissance  
Pratique émergente

### Description de la pratique

108

153

#### Description brève de la pratique

“*We Call it Caregiving*” est une campagne de sensibilisation à la proche aidance visant à favoriser l'autoreconnaissance des PPA. Elle a été conçue en partenariat avec trois autres organismes locaux<sup>61</sup>. Ensemble, ils ont travaillé sur les messages véhiculés par la campagne. Le message principal de la campagne allait comme suit « vous appelez ça : aider mon père à payer ses factures. Nous appelons ça : de la proche aidance » (traduction libre). En plus d'orienter le message vers l'autoreconnaissance des PPA, ils ont aussi décidé de mettre l'emphase sur la reconnaissance des PPA par leur entourage afin d'encourager les discussions autour de la proche aidance.

Les médias de la campagne ont été choisis pour rejoindre spécifiquement les PPA de 45 à 60 ans qui doivent souvent concilier des responsabilités professionnelles et des responsabilités de proche aidance. Des publicités dans les autobus, des messages à la radio, sur les médias sociaux et des publicités imprimées ont été déployées pour inciter ces PPA et leur entourage à se reconnaître. La campagne s'est également intégrée dans les bibliothèques, les pharmacies et lors d'événements communautaires par des supports imprimés tels que des affiches ou des brochures.

La Fondation Wilder située dans le Minnesota avait d'abord reçu une subvention pour lancer la campagne dans les villes de Minneapolis et de Saint Paul. Ensuite, elle a reçu un financement public pour étendre la campagne à l'échelle de l'État du Minnesota. En 2017, la Fondation Wilder a adapté le contenu publicitaire afin d'appuyer une campagne à l'intention des PPA de l'ensemble de l'État du Washington.

La Fondation Wilder rapporte que la campagne a reçu plus de 170 millions d'impressions médiatiques depuis 2011.

61. The Metropolitan Caregiver Services Collaborative, the Alzheimer's Association of Minnesota/North Dakota, and the Minnesota Department of Human Services.

#### Obstacles et facilitateurs à l'implantation de la pratique

Cordano et al. ont identifié des facilitateurs dans l'implantation de la pratique (2016) :

- Ne pas afficher de logo sur les affiches de la campagne pour permettre la transférabilité à d'autres organisations ou zones géographiques;
- Travailler en collaboration avec d'autres organismes sur le terrain;
- Diversifier les supports médiatiques de sensibilisation pour rejoindre différents publics (brochures, affiches, etc.)

## 6.4.2 - A Campaign to Raise Community Awareness of Caregiving “We Call it Caregiving”

(Une campagne pour sensibiliser la communauté à la proche aidance « Ceci est de la proche aidance », traduction libre).

Reconnaissance et  
autoreconnaissance  
Pratique émergente

### Analyse de la pratique

<b>Fondement théorique</b>	<p>La campagne de sensibilisation s'est développée à la suite d'un constat par la fondation Wilder d'une sous-utilisation des services de soutien aux PPA, malgré l'augmentation de la population vieillissante dans la région. Devant ce constat, l'autoreconnaissance des PPA a été identifiée comme un levier d'action pour favoriser l'utilisation des services de la fondation.</p> <p>La planification et le développement de la campagne se sont fait à l'aide d'un gabarit réalisé par le <i>U.S. Department of Health and Human Services, Public Health Service, National Institutes of Health, and National Cancer Institute</i> (consultable en ligne : <a href="https://www.cancer.gov/publications/health-communication/pink-book.pdf">https://www.cancer.gov/publications/health-communication/pink-book.pdf</a>).</p>
<b>Évaluation</b>	<p>Aucune évaluation scientifique n'a été réalisée selon notre recension. Par contre, la campagne “We Call it Caregiving” est identifiée comme une pratique favorisant la reconnaissance des PPA dans un rapport sur les pratiques de sensibilisation à la proche aidance publié en 2021 par le <i>National Academy for State Health Policy</i>.</p> <p>Un article parlant de cette campagne a également été publié dans “Generations”, la revue scientifique de la société américaine sur le vieillissement (<i>American Society on Aging</i>). Selon cet article (Cordano et al., 2016), la campagne a eu pour effet d'augmenter les discussions autour de la proche aidance au Minnesota. En effet, il note que la campagne a ouvert des portes et stimulé la collaboration et la mobilisation de ressources en proche aidance.</p>
<b>Bénéfices potentiels</b>	<p>Selon notre analyse, la pratique présente des bénéfices potentiels :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Une campagne de sensibilisation de la sorte a le potentiel de rejoindre des personnes qui n'iraient pas s'informer par elles-mêmes sur la proche aidance, ce qui est bénéfique pour l'autoreconnaissance des PPA;</li> <li>→ La longévité de la pratique depuis 2011 et son adaptation en 2017 dans un autre état américain témoigne que la pratique est efficiente et appréciée même s'il n'y a pas d'évaluation scientifique ou formelle pour le démontrer.</li> </ul>
<b>Limites</b>	<p>Selon notre analyse, voici une limite :</p> <p>Le lien du site internet menant vers la campagne est inactif. Ainsi, nous n'avons pas pu consulter tout le matériel publicitaire et il n'est donc pas possible d'analyser l'ensemble du contenu de la campagne. Nous avons accès à <a href="#">quelques affiches publicitaires</a> et à une <a href="#">vidéo promotionnel</a>. Vous trouverez un exemple de fiches publicitaires à la fin de cette fiche.</p>

## 6.4.2 - A Campaign to Raise Community Awareness of Caregiving “We Call it Caregiving”

(Une campagne pour sensibiliser la communauté à la proche aidance « Ceci est de la proche aidance », traduction libre).

Reconnaissance et  
autoreconnaissance  
Pratique émergente

Classement

→ Émergente

- Le fondement théorique repose sur l'identification d'un besoin constaté à l'aide d'un savoir expérientiel ou contextuel d'une organisation.
- Une estimation des effets généraux de la campagne basée sur des observations est indiquée dans un article de revue scientifique.
- Malgré l'absence d'une évaluation, des répercussions positives sur l'autoreconnaissance et la reconnaissance des PPA auraient été observées.
- La pratique a été mise en place et adaptée dans deux zones géographiques.

## 6.4.2 - A Campaign to Raise Community Awareness of Caregiving “We Call it Caregiving”

(Une campagne pour sensibiliser la communauté à la proche aidance « Ceci est de la proche aidance », traduction libre).

Reconnaissance et  
autoreconnaissance  
Pratique émergente

### Références

Cordano, R.; Johnson, K.; Kenney, M. (2016). A Campaign to Raise Community Awareness of Caregiving, Generations.

<https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=112205860&site=ehost-live&custID=ns131261>

National Academy for State Health Policy. (2021). RAISE Act State Policy Roadmap for Family Caregivers: Public Awareness and Outreach to Family Caregivers.

<https://www.nashp.org/wp-content/uploads/2021/09/roadmap-for-family-caregivers-awareness-and-outreach.pdf>.

Wilder Foundation (Réalisateur). (15 janvier 2016). « We Call it Caregiving » Awareness Campaign.

<https://www.youtube.com/watch?v=oeCH52wSIPg>.

111

153

#### Complément d'information

Affiche publicitaire dans le cadre de la campagne de sensibilisation “We Call it Caregiving”.

*Wilder Foundation, 2017.*



## 6.5 - Trousse à outils mixtes

Les pratiques regroupées dans cette catégorie permettent d'identifier les PPA et se présentent sous forme de trousse à outils. Ces trousse à outils peuvent prendre divers formats et contenir différents supports ou médiums (ex. : matériels de sensibilisation, formulaire d'identification, outils cliniques, etc.).

Deux pratiques ont été recensées dans cette section :

- *Family Caregiver Packets for Hospital Discharge Planners.*
- *Organizing your practice to support family caregivers: A Toolkit for Doctors.*



## 6.5.1 - Family Caregiver Packets for Hospital Discharge Planners

(Trousse à l'intention des PPA pour la planification de la sortie d'un proche à la suite d'un séjour dans un milieu de soins ou de services, traduction libre).

Autoreconnaissance  
Pratique émergente

### Description de la pratique

<p>113 153</p> <p><b>Date d'implantation</b></p>	Aucune information recensée sur la date d'implantation. La trousse a été créée en 2016.				
<b>Auteur</b>	Cortland County Area Agency on Aging				
<b>Population de PPA à qui s'adresse la pratique</b>	PPA de personnes âgées usagères d'un milieu de soins ou de services				
<b>Zone géographique</b>	État de New York–États-Unis	<b>Secteur d'activité</b>	Réseau de la santé et des services sociaux	<b>Population cible pour mettre en place la pratique</b>	Personnel d'un milieu de soins ou de services (ne précise pas lequel)

## 6.5.1 - Family Caregiver Packets for Hospital Discharge Planners

(Trousse à l'intention des PPA pour la planification de la sortie d'un proche à la suite d'un séjour dans un milieu de soins ou de services, traduction libre).

Autoreconnaissance  
Pratique émergente

### Description de la pratique

L'Area Agency on Aging (AAA)<sup>62</sup> du comté de Cortland dans l'État de New York, a mis au point des trousse à l'intention des PPA pour la planification de la sortie d'un ou d'une proche à la suite d'un séjour dans un milieu de soins ou de services. Elle est remise à la PPA afin de soutenir le retour à la maison de la personne aidée. Le retour à la maison est un moment critique dans la trajectoire de proche aidance des PPA. C'est souvent à ce moment-là que les responsabilités de proche aidance débutent ou s'intensifient (Torralba et Roman, 2022). Les trousse aident à informer les PPA sur le processus de congé et à favoriser une transition en douceur vers le domicile autant pour les PPA que pour la personne aidée.

#### Description brève de la pratique

Elles contiennent un dépliant avec une proposition de définition d'une PPA afin de favoriser leur autoreconnaissance. La définition mentionne : « vous êtes une PPA si... » (voir l'exemple à la fin de la fiche). Ensuite, une série d'activités de soutien pouvant être effectué par une PPA sont énumérées; par exemple : « vous visitez un proche âgé ou lui téléphonez fréquemment pour lui apporter un soutien émotionnel ou de la compagnie » ou « vous nettoyez, faites des courses ou magasinez pour une personne aînée » (traduction libre).

Le reste de la trousse est constitué de ressources d'aide et de services accessibles pour les PPA.

62. Une AAA est une agence publique ou privée à but non lucratif désignée par un État pour répondre aux besoins et aux préoccupations de toutes les personnes âgées aux niveaux régional et local.

#### Obstacles et facilitateurs à l'implantation de la pratique

Aucune information disponible lors de la recension.

## 6.5.1 - Family Caregiver Packets for Hospital Discharge Planners

(Trousse à l'intention des PPA pour la planification de la sortie d'un proche à la suite d'un séjour dans un milieu de soins ou de services, traduction libre).

Autoreconnaissance  
Pratique émergente

### Analyse de la pratique

<b>Fondement théorique</b>	<p>La pratique a été développée en réponse à l'identification d'un besoin concernant la sous-utilisation par les PPA des services de soutien qui leur sont destinés. Ce besoin a été décrit par Torralba et Roman dans leur rapport de recherche <i>Making the Invisible Visible : State Strategies for Identifying and Reaching Family Caregivers</i> (2022). Les auteurs constatent qu'il existe un fossé important entre le nombre de PPA aux États-Unis et leur accès à des services. Ils affirment que la pratique a été développée afin d'encourager les PPA à utiliser des services de soutien dans l'État de New York.</p>
<b>Évaluation</b>	<p>Une fois que l'AAA a commencé à diffuser les trousse, elle a vu une augmentation significative des demandes de références, en particulier pour les personnes quittant les établissements de réadaptation et ayant besoin d'un soutien familial à domicile. D'autres AAA dans tout l'État ont reproduit les trousse de ressources pour les PPA et ont constaté qu'elles avaient été utiles pour encourager les nouvelles PPA à s'auto-identifier et qu'elles avaient contribué à une augmentation de l'utilisation des services de soutien aux PPA (Torralba et Roman, 2022). Cependant, il n'y a pas d'information recensée sur le processus permettant d'évaluer ces points.</p>
<b>Bénéfices potentiels</b>	<p>Selon notre analyse, voici un bénéfice potentiel :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ La transférabilité et l'adaptabilité de la trousse dans d'autres AAA sont des signes que la pratique répond à un besoin sur le terrain et est facilement transférable.</li> </ul>
<b>Limites de la pratique</b>	<p>Selon notre analyse, voici quelques limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Il n'y a pas de chiffres sur le nombre total d'AAA qui utilisent la trousse; il est donc plus difficile d'avoir une vue d'ensemble sur l'implantation de la pratique;</li> <li>→ Nous ne sommes pas en mesure de savoir si la trousse est encore utilisée aujourd'hui.</li> </ul>

115

153

## 6.5.1 - Family Caregiver Packets for Hospital Discharge Planners

(Trousse à l'intention des PPA pour la planification de la sortie d'un proche à la suite d'un séjour dans un milieu de soins ou de services, traduction libre).

Autoreconnaissance  
Pratique émergente

Classement



Émergente

116

153

- Fondement théorique qui repose sur l'identification d'un besoin constaté à l'aide d'un savoir expérientiel ou contextuel d'une organisation.
- Selon les observations d'un rapport de recherche, la pratique favorise l'autoreconnaissance des PPA et stimule le recours aux services d'aide. Par contre, il n'y a pas d'information sur le processus d'évaluation.
- Selon les informations disponibles, des répercussions positives ont été mentionnées.
- La pratique a été mise en place et adaptée dans plusieurs AAA de l'État de New York.

## 6.5.1 - Family Caregiver Packets for Hospital Discharge Planners

(Trousse à l'intention des PPA pour la planification de la sortie d'un proche à la suite d'un séjour dans un milieu de soins ou de services, traduction libre).

Autoreconnaissance  
Pratique émergente

### Références

Torralba, G., & Roman, C. (2022). Making the Invisible Visible: State Strategies for Identifying and Reaching Family Caregivers. Center for Health Care Strategies.  
[https://www.chcs.org/media/Making-the-Invisible-Visible-State-Strategies-for-Identifying-and-Reaching-Family-Caregivers\\_060122.pdf](https://www.chcs.org/media/Making-the-Invisible-Visible-State-Strategies-for-Identifying-and-Reaching-Family-Caregivers_060122.pdf)

Lien URL de la trousse :

[https://lifespanrespite.wildapricot.org/resources/Documents/Grantee\\_Symposium\\_2020/State\\_Tools/NY\\_Combined\\_Discharge\\_Packet.pdf](https://lifespanrespite.wildapricot.org/resources/Documents/Grantee_Symposium_2020/State_Tools/NY_Combined_Discharge_Packet.pdf)

117

153

#### Complément d'information

Proposition de définition d'une PPA dans la trousse à l'intention des PPA pour la planification de la sortie d'hôpital d'un proche.

Cortland County Area Agency on Aging, NY.

#### **You are a caregiver if...**

- You are visiting or telephoning your elderly loved one frequently to provide emotional support or companionship.
- You are providing meals or transportation for an elderly relative, friend, or neighbor who lives in the community.
- You are cleaning, running errands, or shopping for an elder.
- You are providing physical care to an elder: feeding, bathing, toileting, dressing, or grooming.

## 6.5.2 - Organizing your practice to support family caregivers: A Toolkit for Doctors

(Organiser votre clinique pour soutenir les personnes proches aidantes :  
Une trousse à outils pour les médecins, traduction libre).

Reconnaissance et  
autoreconnaissance  
Pratique en démarrage

### Description de la pratique

118  
153

<b>Date d'implantation</b>	Aucune information disponible lors de la recension.				
<b>Auteur</b>	Doctors of BC				
<b>Population cible pour mettre en place la pratique</b>	Réseau de la santé et des services sociaux <sup>63</sup>				
<b>Zone géographique</b>	Canada, Colombie-Britannique	<b>Secteur d'activité</b>	Réseau de la santé et des services sociaux	<b>Population de PPA à qui s'adresse la pratique</b>	Tous les types de PPA

63. Medical office assistants (MOA).

## 6.5.2 - Organizing your practice to support family caregivers: A Toolkit for Doctors

(Organiser votre clinique pour soutenir les personnes proches aidantes : Une trousse à outils pour les médecins, traduction libre).

Reconnaissance et  
autoreconnaissance  
Pratique en démarrage

### Description de la pratique

L'organisme *Doctors of BC* a élaboré une boîte à outils pour aider les médecins à organiser leur pratique afin de mieux accompagner les PPA. La boîte à outils comprend quatre étapes.

La première étape aide les médecins à reconnaître (à identifier) les PPA dans leur pratique. Les assistant.e.s sont particulièrement sollicité.e.s à cette étape. Voici ce que la boîte à outils propose en lien avec la reconnaissance et l'autoreconnaissance :

- Les personnes usagères nouvellement inscrites peuvent compléter un questionnaire qui demande, par exemple : « Apportez-vous des soins gratuitement à un parent ou à un.e ami.e malade, handicapé.e ou fragile ? » ou « Y a-t-il un.e enfant dans la famille qui aide à prodiguer des soins ou un soutien à un autre membre de la famille ? »;
- Les médecins peuvent demander à une personne usagère d'identifier les proches qui lui fournissent du soutien;
- Les assistant.e.s peuvent placer des affiches ou des dépliants à la réception ou dans la salle d'attente pour inviter les PPA à s'auto-identifier ou les personnes usagères à identifier leur PPA;
- Les assistant.e.s peuvent noter quelle personne demande de manière répétée des ordonnances, des rendez-vous et/ou des visites à domicile, des visites pour des personnes éprouvant des maladies chroniques ou pour des personnes handicapées. Les assistant.e.s peuvent également noter qui conduit la personne usagère aux rendez-vous médicaux et se renseigner sur leurs responsabilités de soutien;
- Les médecins peuvent noter qui est présent lors d'une visite à domicile et demander si elles sont des PPA, de façon à maintenir un registre des PPA identifiées.

Les autres étapes de la boîte à outils ne concernent pas directement la reconnaissance et l'autoreconnaissance. Elles concernent le fait d'inclure les PPA dans la prestation des soins destinés à la personne usagère, de surveiller l'état de santé des PPA et de donner de l'information et du soutien aux PPA. Elles ne seront donc pas développées dans cette fiche.

#### Description brève de la pratique

## 6.5.2 - Organizing your practice to support family caregivers: A Toolkit for Doctors

(Organiser votre clinique pour soutenir les personnes proches aidantes : Une trousse à outils pour les médecins, traduction libre).

Reconnaissance et  
autoreconnaissance  
Pratique en démarrage

### Description de la pratique

#### Obstacles et facilitateurs à l'implantation de la pratique

L'organisme *Doctor of BC* a identifié un facilitateur dans l'implantation de la pratique (2016).

- Identifier les personnes proches aidantes sans leur imposer le terme. En effet, dans l'étape de l'identification de la PPA, les membres du personnel doivent garder en tête que certaines personnes refusent l'étiquette de PPA et préfèrent se référer par le lien relationnel (conjoint.e, mère, père, sœur, frère, etc.).

120

153



## 6.5.2 - Organizing your practice to support family caregivers: A Toolkit for Doctors

(Organiser votre clinique pour soutenir les personnes proches aidantes : Une trousse à outils pour les médecins, traduction libre).

Reconnaissance et  
autoreconnaissance  
Pratique en démarrage

### Analyse de la pratique

<b>Fondement théorique</b>	<p>La boîte à outils a été développée à la suite de la production d'un rapport de recherche de l'organisme <i>Doctor of BC</i> intitulé <i>Circle of Care : Supporting Family Caregivers in BC</i> (2016). Ce rapport établit le besoin d'inclure les PPA dans tout le processus de soins et de services des personnes usagères. Selon ce rapport, le fait que les PPA soient en meilleure santé, soient reconnues pour leurs contributions et soient incluses dans les soins et les services de leur personne aidée a un impact positif sur l'état de santé de la personne usagère. La boîte à outils a donc été élaborée pour répondre à ce besoin.</p>
<b>Évaluation</b>	<p>Aucune information disponible lors de la recension.</p>
<b>Bénéfices potentiels</b>	<p>Selon notre analyse, voici quelques bénéfices potentiels :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Il s'agit d'une pratique pouvant autant favoriser la reconnaissance des PPA que leur autoreconnaissance;</li> <li>→ La pratique propose des outils concrets pour favoriser la reconnaissance des PPA dans un lieu qu'elles doivent souvent fréquenter et en adoptant une démarche proactive.</li> <li>→ Pour chacune des propositions, la boîte à outils précise le membre du personnel le mieux disposé à mettre en place la démarche proposée.</li> </ul>
<b>Limites</b>	<p>Selon notre analyse, voici quelques limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>→ Aucune information n'a été recensée lors de la collecte de données sur l'implantation et l'évaluation de la pratique;</li> <li>→ L'identification d'une PPA par une tierce partie sans son consentement préalable peut soulever certains enjeux éthiques. Ces risques n'ont pas été documentés dans notre recension des écrits sur la pratique.</li> </ul>

## 6.5.2 - Organizing your practice to support family caregivers: A Toolkit for Doctors

(Organiser votre clinique pour soutenir les personnes proches aidantes : Une trousse à outils pour les médecins, traduction libre).

Reconnaissance et  
autoreconnaissance  
Pratique en démarrage

### Classement

→ En démarrage

- Fondement théorique qui repose sur l'identification d'un besoin constaté à l'aide d'un savoir expérientiel ou contextuel d'une organisation dans un rapport de recherche produit par l'organisme *Doctors of BC*.
- Pas d'information recensée sur l'implantation de l'outil ni sur son évaluation.
- Selon les informations disponibles, des répercussions positives ont été mentionnées.

### Références

Doctors of BC. (2016). Circle of Care: Supporting Family Caregivers in BC.

[https://www.doctorsofbc.ca/sites/default/files/doctorsofbc\\_supporting\\_family\\_caregivers\\_web-ready.pdf](https://www.doctorsofbc.ca/sites/default/files/doctorsofbc_supporting_family_caregivers_web-ready.pdf)

Doctors of BC. (2016). Organizing your practice to support family caregivers: A Toolkit for Doctors.

[https://www.doctorsofbc.ca/sites/default/files/family\\_caregiver\\_resource\\_guide\\_for\\_physicians\\_-\\_toolkit.pdf](https://www.doctorsofbc.ca/sites/default/files/family_caregiver_resource_guide_for_physicians_-_toolkit.pdf)



## 6.6.1 - Family Caregiver Identity Scale (FCIS)

(Outil d'évaluation du degré d'identification des personnes au rôle de personne proche aidante, traduction libre).

Autoreconnaissance  
Pratique prometteuse

### Description de la pratique

<b>Date d'implantation</b>	<p>Le FCIS a été publié pour la première fois en 2014 dans le cadre de la thèse de doctorat de Elise Eifert.</p> <p>Un projet pilote pour tester l'outil a également été mené quelques années plus tard (date non précisée, article publié en 2021).</p>				
<b>Auteur</b>	<p>Elise Eifert, William Dudley, James Eddy, Michael Perko et Rebecca Adams</p> <p>Professeur.e.s à <i>The University of North Carolina</i> à Greensboro aux États-Unis</p>				
<b>Population cible pour mettre en place la pratique</b>	<p>Intervenant.e.s d'une ONG ayant le mandat d'offrir du soutien aux PPA.</p>				
<b>Zone géographique</b>	<p>États-Unis, Caroline du Nord</p>	<b>Secteur d'activité</b>	<p>Testé au sein d'ONG locales ayant comme mandat de soutenir les personnes âgées et/ou les PPA en Caroline du Nord. Par contre, le type d'intervenant.e ayant utilisé l'outil et les ressources nécessaires pour mettre en place un tel outil n'a pas été précisé.</p>	<b>Population de PPA à qui s'adresse la pratique</b>	<p>Tous les types de PPA.</p>

## 6.6.1 - Family Caregiver Identity Scale (FCIS)

(Outil d'évaluation du degré d'identification des personnes au rôle de personne proche aidante, traduction libre).

Autoreconnaissance  
Pratique prometteuse

### Description de la pratique

#### Description brève de la pratique

Le *Family Caregiver Identity Scale* (FCIS) est un outil conçu pour mesurer le degré d'identification d'une personne au rôle de PPA. L'outil se présente sous la forme d'un questionnaire composé de 18 questions avec une échelle de Likert recherchant l'attitude d'un participant vis-à-vis de certains énoncés ou caractéristiques, à partir d'une échelle allant de « complètement en accord » à « complètement en désaccord ». Le résultat du questionnaire sert à positionner la personne sur un continuum d'identification à la proche aidance. Un aperçu de l'outil est disponible à la fin de cette fiche.

Le FCIS pourrait être utilisé lors d'interventions visant à aider les personnes à faire la transition vers le rôle de PPA, à s'autoreconnaître et à réduire le stress lié aux activités de soutien.

#### Obstacles et facilitateurs à l'implantation de la pratique

Aucune information disponible lors de la recension.

## 6.6.1 - Family Caregiver Identity Scale (FCIS)

(Outil d'évaluation du degré d'identification des personnes au rôle de personne proche aidante, traduction libre).

Autoreconnaissance  
Pratique prometteuse

### Analyse de la pratique

L'outil a été développé en deux phases. Dans un premier temps, une revue de littérature systématique pour répertorier l'ensemble des éléments permettant de mesurer les domaines théoriques de l'identité de PPA a été effectuée. Les résultats de l'examen systématique de la littérature ont permis de dégager plusieurs thèmes liés au développement de l'identité de PPA :

- L'accomplissement et l'inversion des rôles;
- Perte de l'identité partagée;
- Obligation familiale et normalisation du genre;
- Extension de l'ancien rôle;
- Développement d'une identité maître.

Sur la base de cette revue systématique, un cadre théorique a été créé pour expliquer les principaux facteurs, concepts ou variables liés à l'identité de PPA.

Dans un deuxième temps, l'outil a été créé (groupe d'éléments à évaluer) et un test préliminaire de l'outil a été effectué avec un prétest de ces éléments pour l'obtention d'un outil valide et cohérent sur le plan interne qui mesure le degré d'identification au rôle de PPA.

L'outil a été développé et évalué en suivant les *Standards for Educational and Psychological Testing* ou communément appelé, *Standards* (American Educational Research Association [AERA], American Psychological Association [APA] et National Council on Measurement in Education [NCME], 1999) et en suivant les sept étapes de prétest de Dillman (2000).

Fondement  
théorique

126

153

## 6.6.1 - Family Caregiver Identity Scale (FCIS)

(Outil d'évaluation du degré d'identification des personnes au rôle de personne proche aidante, traduction libre).

Autoreconnaissance  
Pratique prometteuse

### Analyse de la pratique

#### Évaluation

Dans le cadre du développement de l'outil, une évaluation préliminaire de l'outil faisait partie intégrante du processus d'élaboration.

- La première version de l'outil (47 questions) a été revue par un comité d'expert.e.s. La liste finale recommandée par les experts a donné lieu à un outil de 25 questions, dont cinq questions pour mesurer le domaine et l'ajout d'un point milieu neutre ou incertain dans l'échelle de réponse.
- 10 PPA ont été interrogées et ont testé l'outil. Des changements mineurs dans les questions ont été effectués.
- Par la suite, une étude pilote a été réalisée. 512 personnes, majoritairement caucasiennes, ont participé. L'étude pilote a permis d'évaluer la validité et l'acceptabilité de l'outil avec des analyses statistiques. 18 questions sur les 25 proposées ont été gardées à la suite de l'étude pilote.
- Trois personnes ont regardé la dernière version et aucun autre changement n'a été fait.

Le processus d'évaluation est préliminaire et les auteurs précisent la nécessité de faire d'autres évaluations. Cependant, à la lumière des prétests effectués, la pratique semble présenter des résultats prometteurs, en ayant des effets positifs sur l'autoreconnaissance des PPA. Dans l'ensemble, les résultats fournissent des preuves préliminaires de la validité du FCIS.

L'auteur de l'outil vise la réalisation d'une évaluation plus poussée, avec une attention particulière portée à :

- la construction d'un échantillon plus diversifié sur certaines caractéristiques culturelles, comportementales, psychologiques et autres;
- la possibilité qu'un aspect de l'identité de la PPA n'ait pas été inclus dans le cadre théorique;
- l'examen de la façon dont les normes de genres influencent le degré d'identification à la proche aidance.

## 6.6.1 - Family Caregiver Identity Scale (FCIS)

(Outil d'évaluation du degré d'identification des personnes au rôle de personne proche aidante, traduction libre).

Autoreconnaissance  
Pratique prometteuse

### Analyse de la pratique

#### Bénéfices potentiels

Selon notre analyse, voici un bénéfice potentiel :

- Il s'agit d'un outil unique, car nous n'avons rien trouvé de similaire lors de la recension des pratiques. Autant au niveau de son processus de construction, de sa validité scientifique et de l'outil qui en découle.

#### Limites

Selon notre analyse, voici une limite :

- Comme les auteurs le mentionnent, une évaluation plus approfondie est nécessaire. Aussi, une étude de cas dans une ONG serait requise afin d'analyser ses mécanismes d'implantation plus en détail en tant que pratique sur le terrain.

### Classement



Prometteuse

- Fondement théorique solide qui repose sur une démarche scientifique exposée dans des publications de recherche.
- Le processus d'évaluation est préliminaire et les auteurs précisent la nécessité de faire d'autres évaluations.
- Selon les informations disponibles, des répercussions positives sur l'autoreconnaissance ont été mentionnées.
- La pratique a été déployée une fois dans le cadre d'une étude pilote.



## 6.6.1 - Family Caregiver Identity Scale (FCIS)

(Outil d'évaluation du degré d'identification des personnes au rôle de personne proche aidante, traduction libre).

Autoreconnaissance  
Pratique prometteuse

## Références

American Educational Research Association, American Psychological Association, & National Council on Measurement in Education. (1999). *Research Association, American Psychological Association, and National Council on Measurement in Education* (AERA Publications).

Don Dillman. (2000). *Mail and Internet Surveys: The Tailored Design Method*.

Eifert, E., (2014). *Measuring Caregiver Identity: Scale Development and Validation*. Directed by Dr. James Eddy. 107 p.

Eifert, E. K., Dudley, W., Eddy, J., Perko, M., & Adams, R. (2021). Preliminary Evidence for the Validity of the Family Caregiver Identity Scale. *Journal of Applied Gerontology*, 40(7), 742–751. <https://doi.org/10.1177/0733464819896573>.

129

153

### Complément d'information

Aperçu du Family Caregiver Identity Scale (FCIS).

Eifert (2014).

#### Family Caregiver Identity Scale (FCIS)

Directions: Each item is a statement. Please indicate your agreement with the statement by marking the response that best fits with your thoughts. Response options will include completely agree, generally agree, generally disagree, or completely disagree.

- (1) I am the only person capable of providing care to my ill family member.
  - Completely Agree
  - Generally Agree
  - Generally Disagree
  - Completely Disagree
- (2) I feel less like a daughter/wife/husband/son/other because of providing care to my ill my family member.
  - Completely Agree
  - Generally Agree
  - Generally Disagree
  - Completely Disagree
- (3) Providing care to others is part of a woman's role.
  - Completely Agree
  - Generally Agree
  - Generally Disagree
  - Completely Disagree
- (4) Being a daughter/wife/husband/son/other means providing care to my family member if he/she becomes ill.
  - Completely Agree
  - Generally Agree
  - Generally Disagree
  - Completely Disagree
- (5) Being a caregiver is a significant part of who I am.
  - Completely Agree
  - Generally Agree
  - Generally Disagree
  - Completely Disagree

## 6.7 - Constats généraux sur les pratiques de reconnaissance et d'autoreconnaissance recensées

Le corpus de 17 pratiques documentées dans ce rapport nous permet de tirer certains constats.

### ZONE GÉOGRAPHIQUE DES PRATIQUES

- Le **Canada** (4/17), le **Royaume-Uni** (4/17)<sup>64</sup>, les **États-Unis** (4/17) et la **France** (4/17) sont les pays d'où proviennent le plus **grand nombre de pratiques** recensées.
- Ces pays suivants en ont recensé une : Taiwan et la Nouvelle-Zélande.

### CRÉATION ET SECTEUR D'IMPLANTATION

- La plupart des pratiques recensées ont été créées par une **organisation non gouvernementale** (ONG) (13/17).
- La plupart des pratiques ont été conçues pour être implantées dans le réseau de la santé et des services sociaux ou dans une ONG (13/17)
- 3 pratiques visent les entreprises comme secteur d'implantation (3/17).
- 2 pratiques visent le milieu scolaire (2/17).
- 2 pratiques prennent la forme de campagnes de sensibilisation et s'adressent au grand public<sup>65</sup> (2/17).

### Niveaux de développement

- 2 pratiques ont été identifiées grâce à notre revue de la littérature scientifique, mais une seule est fondée sur une démarche scientifique.
- Mise à part cette dernière, nous n'avons pas d'information sur la démarche de développement des pratiques. Quasiment toutes les pratiques (16/17) reposent plutôt sur un fondement théorique partiel ou sur l'identification d'un besoin constaté à

l'aide d'un savoir expérientiel ou contextuel d'une organisation.

- La majorité des pratiques recensées sont **émergentes** (10/17) et demandent des évaluations supplémentaires ou un processus d'implantation plus large pour se développer davantage.
- Aucune pratique recensée ne se situe au niveau du développement de pointe ou exemplaire.

### TYPES DE PRATIQUES

- La majorité des pratiques favorisent autant la reconnaissance que l'autoreconnaissance des personnes proches aidantes (11/17).
- Pour 4 pratiques recensées, le manque de reconnaissance ou d'autoreconnaissance des personnes proches aidantes est identifié comme le frein principal à l'utilisation des services. Ainsi, les organismes qui les ont développées y ciblent la reconnaissance ou l'autoreconnaissance afin **d'augmenter le recours aux services** de soutien destinés aux personnes proches aidantes (4/17).
- 4 pratiques implantées dans le réseau de santé ou de services sociaux reposent sur des constats issus de la littérature soulignant les bienfaits pour la santé des personnes usagères liées à l'inclusion des PPA comme **partenaires de soins**. Ainsi, on y encourage les professionnel.le.s de la santé et des services sociaux à mettre de l'avant le rôle des personnes proches aidantes (4/17).

64. Les 4 pratiques sont une déclinaison du Carer Passport selon le secteur d'implantation.

65. La somme des pratiques par secteur d'activité dépasse le nombre total de pratiques parce que certaines comptent plusieurs secteurs d'activités.

## 6.7 - Constats généraux sur les pratiques de reconnaissance et d'autoreconnaissance recensées

- 9 pratiques de notre corpus visent à favoriser la reconnaissance ou l'autoreconnaissance en accompagnant une personne proche aidante ou une personne de leur entourage à **prendre conscience des activités de soutien** que la personne proche aidante est souvent appelée à réaliser (ex. : prendre les rendez-vous médicaux, aider à préparer les repas ou stimuler le développement de la personne aidée) (9/17).
- Par l'entremise d'un formulaire ou d'une conversation, 3 pratiques implantées dans le réseau de la santé et des services sociaux fonctionnent avec la **désignation** d'une personne proche aidante **par la personne usagère** (3/17).

### DÉFIS LIÉS AUX PRATIQUES RECENSÉES

- Les pratiques recensées reposent en grande majorité sur le personnel qui est déjà en place. Les ONG et le réseau de la santé et des services sociaux sont les deux secteurs d'implantation les plus présents dans notre corpus. Toutefois, dans un contexte où le manque de ressources humaines et financières est un enjeu pour ces milieux, **l'implantation ou la pérennité** d'une pratique de reconnaissance ou d'autoreconnaissance des personnes proches aidantes peut s'avérer un **défi**.
- Dans certaines pratiques recensées (*Tool for Identifying an Informal or Family Caregiver - Dementia Cal MediConnect, Organizing your practice to support family caregivers: A Toolkit for Doctors*), la **personne aidée** est celle qui va **désigner la personne proche aidante**. Or, divers enjeux

peuvent découler de cette façon de faire.

- Se faire désigner et nommer comme personne proche aidante par une autre personne que soi-même pourrait être problématique et dommageable pour certaines personnes qui ne se reconnaissent pas ou qui ne souhaitent pas se reconnaître comme telles<sup>66</sup>.
  - La personne aidée peut désigner une personne proche aidante qui, dans les faits, n'est pas celle qui effectue le plus d'activités de proche aidance. En effet, les dynamiques familiales peuvent influencer la perception de qui est la personne proche aidante.
  - Il y a des risques d'imposer un rôle ou une étiquette de personne proche aidante sans le consentement de celle-ci au préalable, puisqu'il est nécessaire que la personne ait cheminé vers cette identification sans contrainte et qu'il s'agisse d'un choix éclairé. Dans les pratiques recensées, lorsque la personne proche aidante est désignée par la personne aidée, elles ne mentionnent pas comment le lien est fait entre les professionnel.le.s et la personne proche aidante.
- Pour la plupart des pratiques recensées, **une seule personne proche aidante** semble pouvoir être désignée et accéder à certains services. Or, autour d'une personne aidée, il y a souvent un réseau de soutien qui se met en place et donc plusieurs personnes de l'entourage peuvent se reconnaître comme une personne proche aidante.

66. Voir Morgan et al., 2021; Molyneaux et al., 2011; O'Connor, 2007; Orzeck, 2016.

## 6.8 - L'inscription des personnes proches aidantes dans la loi, une manière de les reconnaître

Définir ce qu'est une personne proche aidante et reconnaître leur apport à la société en l'inscrivant dans une loi et en la faisant adopter est une forme de reconnaissance des personnes proches aidantes. Cette pratique peut également favoriser leur autoreconnaissance si une définition est incluse dans la loi et si celle-ci est englobante et largement diffusée.

L'inscription dans une loi peut être favorable aux personnes proches aidantes puisque cela définit un cadre légal sur lequel peuvent s'appuyer les demandes d'amélioration de leur situation. Cependant, cela engendre également des risques, car cette inscription peut renforcer ou créer des droits et obligations ainsi qu'un sentiment d'obligation et de culpabilité chez les personnes proches aidantes qui viendraient alourdir leur fardeau. Aussi, il y a un risque que la reconnaissance demeure au niveau symbolique si d'autres actions plus concrètes pour les soutenir et pour leur offrir des services ne sont pas menées (reconnaissance pratique)<sup>67</sup>.

Plusieurs provinces au pays et à travers le monde, y compris le Québec, ont adopté une loi en faveur des personnes proches aidantes (ex : Manitoba, Australie, États-Unis, France, Pays-Bas et Grande-Bretagne<sup>68</sup>). Au Québec, la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes propose une définition des personnes proches aidantes<sup>69</sup>.

### À noter

Pour prendre en considération certains questionnements et défis que l'inscription des personnes proches aidantes au sein d'une loi et notamment la reconnaissance de certains droits ou obligations pourraient avoir, le gouvernement du Québec a confié au ministère de la Justice la responsabilité « d'analyser la pertinence et la faisabilité de reconnaître certains droits aux PPA et les obligations qui en découlent »<sup>70</sup>.

67. Van Pevenage et Reiss, 2020.

68. Pour obtenir plus de détails, voir Van Pevenage, Isabelle et Margaux Reiss (2020). *Entre les services, les bonnes pratiques et les mesures : mise en perspective du soutien aux personnes proches aidantes*. Montréal, Québec : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal, Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale. 140 pages.

69. Une personne proche aidante désigne « toute personne qui apporte un soutien à un ou à plusieurs membres de son entourage qui présentent une incapacité temporaire ou permanente de nature physique, psychologique, psychosociale ou autre, peu importe leur âge ou leur milieu de vie, avec qui elle partage un lien affectif, familial ou non. Le

soutien apporté est continu ou occasionnel, à court ou à long terme, et est offert à titre non professionnel, de manière libre, éclairée et révoquant, dans le but, notamment, de favoriser le rétablissement de la personne aidée et le maintien et l'amélioration de sa qualité de vie à domicile ou dans d'autres milieux de vie. Il peut prendre diverses formes, par exemple le transport, l'aide aux soins personnels et aux travaux domestiques, le soutien émotionnel ou la coordination des soins et des services. Il peut également entraîner des répercussions financières pour la personne proche aidante ou limiter sa capacité à prendre soin de sa propre santé physique et mentale ou à assumer ses autres responsabilités sociales et familiales. »

70. Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2021b.

## 6.9 - Les pratiques au Québec

Bien que seulement deux pratiques de reconnaissance et d'autoreconnaissance des personnes proches aidantes développées au Québec soient présentées dans les fiches résumées, d'autres initiatives ont été consultées lors de notre recension. Ces initiatives n'ont pas fait l'objet de fiches parce qu'aucune information sur leur implantation ou sur leur évaluation n'était disponible lors de la recension. Ainsi, dans le tableau 3, on retrouve les résultats d'une recension sommaire des autres types de dispositifs présents au Québec pour favoriser la reconnaissance ou l'autoreconnaissance des personnes proches aidantes.

Tous les dispositifs recensés sont développés par une ONG, mais ils se déploient dans divers contextes (milieu scolaire, milieu de travail et grand public).

Une majorité de dispositifs recensés est constituée de matériel de sensibilisation destiné à un public large pour inciter les personnes à s'autoreconnaître comme personne proche aidante. Il peut s'agir d'un questionnaire interactif, d'un billet de blogue ou de capsules vidéo, par exemple. Deux dispositifs sont sous la forme d'un guide de sensibilisation qui propose plusieurs pistes de solutions ou d'interventions. Ils sont destinés à des professionnel.le.s ou à des intervenant.e.s pour les aider à reconnaître une personne proche aidante dans le cadre de leur travail.

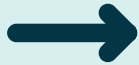


TABLEAU 3 : LES INITIATIVES DE RECONNAISSANCE ET D'AUTORECONNAISSANCE AU QUÉBEC

Type	Auteur	Références	Secteur d'intervention
Guide de sensibilisation	Proche aideance Québec	Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ). (2021). <i>Aider les jeunes aidants et jeunes aidantes à sépanouir</i> . <a href="https://ranq.qc.ca/wp-content/uploads/2021/05/JeuneAidant_Guide_vf.pdf">https://ranq.qc.ca/wp-content/uploads/2021/05/JeuneAidant_Guide_vf.pdf</a>	Reconnaissance des jeunes PPA en milieu scolaire
Guide de sensibilisation	Centre d'intégration au marché de l'emploi	Centre d'intégration au marché de l'emploi (CIME). (2018). <i>Guide sur la proche aideance et l'emploi pour le personnel d'intervention en employabilité travaillant auprès de personnes proches aidantes</i> . <a href="https://cime-emploi.com/wp-content/uploads/2018/10/Guide-proche-aideance_2018-06-04.pdf">https://cime-emploi.com/wp-content/uploads/2018/10/Guide-proche-aideance_2018-06-04.pdf</a>	Reconnaissance des PPA en démarche de recherche d'emploi
Matériel de sensibilisation – questionnaire	L'Appui pour les proches aidants	L'Appui. (s. d.) <i>Commander des outils de sensibilisation</i> . Consulté le 20 juillet 2023, à l'adresse <a href="https://www.lappui.org/fr/je-suis-un-professionnel/boite-a-outils/outils-de-sensibilisation/">https://www.lappui.org/fr/je-suis-un-professionnel/boite-a-outils/outils-de-sensibilisation/</a> .	ONG Autoreconnaissance des PPA
Matériel de sensibilisation – billet de blogue	L'Appui pour les proches aidants	L'Appui. (s. d.) <i>Déconstruire les mythes sur la proche aideance</i> . Consulté le 20 juillet 2023, à l'adresse <a href="https://www.lappui.org/fr/je-suis-aidant/etre-proche-aidant/emotions-de-l-aidant/mythes-sur-la-proche-aideance/">https://www.lappui.org/fr/je-suis-aidant/etre-proche-aidant/emotions-de-l-aidant/mythes-sur-la-proche-aideance/</a> .	ONG Autoreconnaissance des PPA
Matériel de sensibilisation – Capsules vidéo et balado (témoignages)	L'Appui pour les proches aidants	L'Appui. (s. d.) <i>Contenus inspirants. Écoutez les mots de ceux qui vous ressemblent et découvrez des contenus inspirants</i> . Consulté le 20 juillet 2023, à l'adresse <a href="https://www.lappui.org/fr/je-suis-aidant/contenus-inspirants/">https://www.lappui.org/fr/je-suis-aidant/contenus-inspirants/</a> .	ONG Autoreconnaissance des PPA
Matériel de sensibilisation – Questionnaire	Fondation émergence	Fondation émergence. (s. d.). <i>Famille choisie pour les personnes proches aidantes LGBTQ+.</i> Êtes-vous proche aidant.e ? Consulté le 20 juillet 2023, à l'adresse <a href="https://www.fondationemergence.org/famillechoisie">https://www.fondationemergence.org/famillechoisie</a> .	ONG Autoreconnaissance des PPA
Matériel de sensibilisation – Questionnaire	Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal (RAANM)	Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal (RAANM). (s. d.). <i>Suis-je proche aidant ?</i> Consulté le 20 juillet 2023, à l'adresse <a href="https://quiz.tryinteract.com/#/5d546a608e620b0014117e77">https://quiz.tryinteract.com/#/5d546a608e620b0014117e77</a> .	ONG Autoreconnaissance des PPA
Matériel de sensibilisation – capsules vidéo	Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal (RAANM)	Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal (RAANM). (8 mars 2023). <i>Capsules—Je suis proche aidant</i> . <a href="https://jesuisprocheaidant.com/capsules/">https://jesuisprocheaidant.com/capsules/</a>	ONG Autoreconnaissance des PPA

7

CONCLUSION



# CONCLUSION

De manière générale, notre recension a permis de documenter peu de pratiques de reconnaissance ou d'autoreconnaissance des personnes proches aidantes, et ce, malgré le fait que la reconnaissance et l'autoreconnaissance soient de plus en plus discutées par les acteurs et les actrices de divers secteurs. Cette lacune est d'autant plus présente dans le champ scientifique. Bien que la reconnaissance et l'autoreconnaissance soient abordées d'un point de vue théorique par quelques auteur.e.s<sup>71</sup>, seulement une pratique fondée sur une démarche scientifique a été recensée<sup>72</sup>. Il serait donc intéressant de développer des pratiques appuyées par des assises scientifiques afin de mieux soutenir les personnes proches aidantes en cherchant à maximiser les avantages et à diminuer les risques et les inconvénients.

De plus, la plupart des pratiques recensées se trouvent aux premiers niveaux de développement (en démarrage ou en émergence), selon les critères retenus pour les qualifier (voir le tableau 2). Seulement quelques pratiques peuvent être considérées comme prometteuses et aucune ne peut être estimée comme une pratique de pointe ou exemplaire. Ainsi, il est rare que les pratiques aient des fondements théoriques

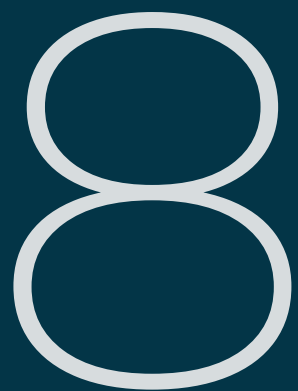
scientifiques, une implantation dans plus de deux milieux ou une évaluation de ses effets. Il reste donc du travail à faire afin de miser sur des pratiques existantes et éprouvées, notamment en démocratisant le financement pour développer des pratiques existantes, élargir leur implantation et les évaluer.

Le secteur communautaire demeure le champ d'où émerge le plus grand nombre de pratiques. Certaines de ces pratiques, issues d'un savoir contextuel ou expérientiel, se démarquent par leur pérennité et leur proximité avec les acteurs et les actrices ou les organisations travaillant auprès des personnes proches aidantes. Cependant, peu d'informations sont accessibles concernant le développement et l'évaluation de ces pratiques. Devant cette lacune observée, il serait souhaitable de développer davantage des pratiques avec une validité scientifique et méthodologique solide grâce au travail en partenariat entre le secteur communautaire et le milieu scientifique. Enfin, un travail de documentation et de partage de ces expertises est nécessaire afin de mettre en valeur les pratiques issues des organisations non gouvernementales et de favoriser leur transférabilité. Ce document se veut un premier pas vers cette direction.

71. Albert, Moss, & Lawton, 1996; Dobrof et Ebenstein 2003; Eifert and al., 2015; Harding et Higginson 2001; Henderson 2001; Montgomery et Koloski, 2013; O'Connor 2007; Paoletti 2002.

72. Eifert et al., 2021





# BIBLIOGRAPHIE

# BIBLIOGRAPHIE

- Albert, S. M., Moss, M. et Lawton, M. P. (1996). The significance of the self-perceived start of caregiving. *Journal of Clinical Geropsychology*, 2(3), 161-174.
- Assemblée des Premières Nations Québec – Labrador et Commission de la Santé et des Services sociaux du Québec et du Labrador. (2020). *Le rôle essentiel des personnes proches aidantes : une approche culturelle et humaine pour des soins et services de qualité. Mémoire conjoint sur le projet de loi n° 56 : Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives.*
- Beatie, B. E., Mackenzie, C. S., Funk, L., Davidson, D., Koven, L. et Reynolds, K. A. (2021). Caregiver identity in care partners of persons living with mild cognitive impairment. *Dementia (London)*, 20(7), 2323-2339. <https://doi.org/10.1177/1471301221994317>
- Brotman, S. et Ferrer, I. (2015). Diversity within family caregiving: Extending definitions of “Who Counts” to include marginalized communities. *HealthcarePapers*, 15(1), 47-53. <https://www.longwoods.com/product/24396>
- Carroll, L., Chippior, J., Karmali, S., Sriram, D. et Ysseldyk, R. (2019). We are caregivers: Social identity is associated with lower perceived stress among rural informal caregivers. *Canadian Journal on Aging*, 38(1), 59-75. <https://doi.org/10.1017/s0714980818000430>
- Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal. (2021). *Cadre de référence sur le développement des pratiques de pointe dans le secteur social et des services sociaux.* Direction des affaires académiques et de l'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal. [https://www.creges.ca/wp-content/uploads/2022/10/Cadre-de-ref-Pdp\\_2021-12-17\\_final.pdf](https://www.creges.ca/wp-content/uploads/2022/10/Cadre-de-ref-Pdp_2021-12-17_final.pdf)
- Crosato, K. E., Ward-Griffin, C. et Leipert, B. (2007). Aboriginal women caregivers of the elderly. *Rural Remote Health*, 7(4), 796.
- Dobrof, J. et Ebenstein, H. (2003). Family caregiver self-identification: Implications for healthcare and social service professionals. *Generations: Journal of the American Society on Aging*, 27(4), 33-38. <https://www.jstor.org/stable/26555265>
- Dufour, S., Laverigne, C., Bousquet-St-Laurent, T. et Lord, M. (2017). Bilan et efficacité des pratiques auprès des enfants issus de la diversité ethnoculturelle en protection de la jeunesse. *Défi jeunesse*, 23(2), 53-61.
- Eifert, E. K., Adams, R., Dudley, W. et Perko, M. (2015). Family caregiver identity: A literature review. *American Journal of Health Education*, 46(6), 357-367. <https://doi.org/10.1080/19325037.2015.1099482>
- Eifert, E. K., Dudley, W., Eddy, J., Perko, M. et Adams, R. (2021). Preliminary evidence for the validity of the Family Caregiver Identity Scale. *Journal of Applied Gerontology*, 40(7), 742-751. <https://doi.org/10.1177/0733464819896573>
- Fazal, N., Jackson, S., Wong, K., Yessis, J. et Jetha, N. (2017). Élaboration de critères définissant les pratiques prometteuses en promotion de la santé et en prévention des maladies pour le Portail canadien des pratiques exemplaires. *Promotion de la santé et prévention des maladies chroniques au Canada*, 37, 433-440. <https://doi.org/10.24095/hpcdp.37.11.03f>
- Funk, L. M. (2019). Caregiver identity. Dans D. Gu et M. E. Dupre (dir.), *Encyclopedia of Gerontology and Population Aging* (p. 1-5). Springer International Publishing. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-69892-2\\_6-1](https://doi.org/10.1007/978-3-319-69892-2_6-1)

- Gabrielson, M. L., Holston, E. C. et Dyck, M. J. (2014). Are they family or friends? Social support instrument reliability in studying older lesbians. *Journal of Homosexuality*, 61(11), 1589-1604. <https://doi.org/10.1080/00918369.2014.944050>
- Gouvernement du Québec. (2020). *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes*.
- Hagedoorn, M., Sanderman, R., Buunk, B. P. et Wobbes, T. (2002). Failing in spousal caregiving: The 'identity-relevant stress' hypothesis to explain sex differences in caregiver distress. *British Journal of Health Psychology* 7(Part 4), 481-494. <https://doi.org/10.1348/135910702320645435>
- Harding, R. et Higginson, I. (2001). Working with ambivalence: Informal caregivers of patients at the end of life. *Support Care Cancer*, 9(8), 642-645. <https://doi.org/10.1007/s005200100286>
- Hasselkus, B. R. et Murray, B. J. (2007). Everyday occupation, well-being, and identity: The experience of caregivers in families with dementia. *The American Journal of Occupational Therapy*, 61(1), 9-20. <https://doi.org/10.5014/ajot.61.1.9>
- Hawthorne, O., Camic, P. M. et Rimes, K. A. (2020). Understanding the structure, experiences and challenges of social support for older lesbian, gay and bisexual people: A systematic review. *Ageing & Society*, 40(2), 282-305. <https://doi.org/10.1017/S0144686X18000910>
- Henderson, J. (2001). 'He's not my carer—he's my husband': Personal and policy constructions of care in mental health. *Journal of Social Work Practice*, 15(2), 149-159. <https://doi.org/10.1080/02650530120090601>
- Hughes, N., Locock, L. et Ziebland, S. (2013). Personal identity and the role of 'carer' among relatives and friends of people with multiple sclerosis. *Social Science & Medicine*, 96, 78-85. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.07.023>
- Kutner, G. (2001). *Caregiver Identification Study*. American Association of Retired Persons. <https://assets.aarp.org/rgcenter/post-import/caregiver.pdf>
- Leu, A., Frech, M. et Jung, C. (2018). "You don't look for it"—A study of Swiss professionals' awareness of young carers and their support needs. *Health & Social Care in the Community*, 26(4), 560-570. <https://doi.org/10.1111/hsc.12574>
- Martin-Storey, A., Gendron-Fontaine, S., Daigneault, M.-M., Zaine Y-Lane, N., Cotton, J. C. et Ummel, D. (2022). *La proche aidance dans les populations 2SLGBTQ+ État des lieux*. Fondation Émergence. [https://www.fondationemergence.org/\\_files/ugd/cdd9d7\\_7bd37a601a5248fc9a5e6b62efde1531.pdf](https://www.fondationemergence.org/_files/ugd/cdd9d7_7bd37a601a5248fc9a5e6b62efde1531.pdf)
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2021a). *Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement. Politique nationale pour les personnes proches aidantes*.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2021b). *Reconnaître pour mieux soutenir. Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026*.
- Molyneaux, V., Butchard, S., Simpson, J. et Murray, C. (2011). Reconsidering the term 'carer': A critique of the universal adoption of the term 'carer'. *Ageing & Society*, 31(3), 422-437. <https://doi.org/10.1017/S0144686X10001066>
- Montgomery, R. J. V. et Kosloski, K. D. (2013). Pathways to a caregiver identity and implications for support services. Dans R. C. Talley et R. J. V. Montgomery (dir.), *Caregiving across the lifespan: Research, practice, policy* (p. 131-156). Springer New York. [https://doi.org/10.1007/978-1-4614-5553-0\\_8](https://doi.org/10.1007/978-1-4614-5553-0_8)
- Moore, H. et Gillespie, A. (2014). The caregiving bind: Concealing the demands of informal care can undermine the caregiving identity. *Social Science & Medicine*, 116, 102-109. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.06.038>
- Morgan, T., Duschinsky, R., Gott, M. et Barclay, S. (2021). Problematising carer identification: A narrative study with older partner's providing end-of-life care. *SSM - Qualitative Research in Health*, 1. <https://doi.org/10.1016/j.ssmqr.2021.100015>

- O'Connor, D. L. (2007). Self-identifying as a caregiver: Exploring the positioning process. *Journal of Aging Studies*, 21(2), 165-174. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2006.06.002>
- Orzeck, P. (2016). Identities in transition: Women caregivers in bereavement. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 12(1-2), 145-161. <https://doi.org/10.1080/15524256.2016.1165162>
- Paoletti, I. (2002). Caring for older people: A gendered practice. *Discourse & Society*, 13(6), 805-817. <http://www.jstor.org/stable/42888538>
- Parrish, D. E. (2018). Evidence-based practice: A common definition matters. *Journal of Social Work Education*, 54(3), 407-411. <https://doi.org/10.1080/10437797.2018.1498691>
- Prato, L., Abley, C. et Adamson, J. (2022). Exploring online identity construction for the caregivers of adults living with dementia and the value of interactions with health and social care professionals. *Health Soc Care Community*, 30(1), 295-306. <https://doi.org/10.1111/hsc.13403>
- Regroupement des aidants naturels du Québec. (2021). *Aider les jeunes aidants et jeunes aidantes à s'épanouir*. [https://ranq.qc.ca/wp-content/uploads/2021/05/JeuneAidant\\_Guide\\_vf.pdf](https://ranq.qc.ca/wp-content/uploads/2021/05/JeuneAidant_Guide_vf.pdf)
- Sabat, S. R. (2010). Flourishing of the self while caregiving for a person with Dementia: A case study of education, counseling, and psychosocial support via email. *Dementia*, 10(1), 81-97. <https://doi.org/10.1177/1471301210392986>
- Smith, P. (2009). The family caregivers journey in end of life care: Recognizing and identifying with the role of carer. *International Journal on Disability and Human Development*, 8(1), 67-74. <https://doi.org/10.1515/IJDHD.2009.8.1.67>
- Ugalde, A., Krishnasamy, M. et Schofield, P. (2012). Role recognition and changes to self-identity in family caregivers of people with advanced cancer: A qualitative study. *Support Care Cancer*, 20(6), 1175-1181. <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1194-9>
- Van Pevenage, I., Dauphinais, C., Dupont, D. et Bourgeois-Guérin, V. (2020). Proche aidance et conjugalité aux âges avancés : motivations et postures. *Gérontologie et société*, 42 / 161(1), 37-54. <https://doi.org/10.3917/gsl.161.0037>
- Van Pevenage, I. et Reiss, M. (2020). *Entre les services, les bonnes pratiques et les mesures : mise en perspective du soutien aux personnes proches aidantes*. Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal / Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale.
- Villatte, A., Piché, G. et Habib, R. (2021). Comment soutenir la résilience des jeunes en transition vers l'âge adulte qui ont un parent atteint d'un trouble mental ? Ce qu'en pensent les jeunes concernés. *International Journal of Child and Adolescent Resilience / Revue internationale de la résilience des enfants et des adolescents*, 8(1), 62-79. <https://doi.org/10.7202/1077723ar>
- Wardecker, B. M. et Matsick, J. L. (2020). Families of choice and community connectedness: A brief guide to the social strengths of LGBTQ older adults. *Journal of Gerontological Nursing*, 46(2), 5-8. <https://doi.org/10.3928/00989134-20200113-01>

9

ANNEXES



# ANNEXES

## 9.1 - Méthodologie détaillée

Cette section détaille la méthodologie utilisée pour l'élaboration de ce document.

Ce document avait deux objectifs :

- Offrir une discussion éclairée et nuancée autour de la reconnaissance et de l'autoreconnaissance des personnes proches aidantes.
  - Proposer une définition de la reconnaissance et de l'autoreconnaissance.
  - Discuter des avantages et des enjeux de la reconnaissance et de l'autoreconnaissance pour les personnes proches aidantes.
- Documenter les pratiques pouvant favoriser la reconnaissance et l'autoreconnaissance des personnes proches aidantes et qualifier leur niveau de développement.

Pour répondre à ces objectifs, les collectes de données ont été divisées en trois approches :

- Une recension des enjeux liés à la reconnaissance et l'autoreconnaissance des personnes proches aidantes à l'aide d'une revue de littérature scientifique exploratoire;
- Un travail pour définir les notions de la reconnaissance et de l'autoreconnaissance à l'aide de l'examen des dictionnaires de langue commune et de réflexions au comité consultatif d'experts de l'Observatoire québécois de la proche aide;
- Une recension des pratiques pouvant favoriser la reconnaissance et l'autoreconnaissance des personnes proches aidantes dans la littérature scientifique et grise.

# ANNEXES

## 9.1.1 - Recension des enjeux autour de la reconnaissance et de l'autoreconnaissance

Afin de recenser les enjeux entourant la reconnaissance et l'autoreconnaissance des personnes proches aidantes, une première revue de la littérature scientifique a été menée à l'automne 2021.

Avec l'aide d'une bibliothécaire, le repérage des documents s'est effectué par une recherche avec des mots-clés issus de trois grandes catégories : reconnaissance, autoreconnaissance et personne proche aidante (voir le tableau 4).

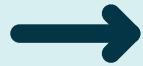


TABLEAU 4 : MOTS-CLÉS DE LA REVUE SCIENTIFIQUE DE LA LITTÉRATURE

Reconnaissance	Autoreconnaissance	Proche aidant
Acceptation	Auto-identification (?)	Aidant(s)(es)
Identification	Identité	Famille(s) (?)
Officialisation	Acceptation	Aidant(s)(es) naturel(s)(les)
Identité	Self-recognition	Époux(se)- Conjoint(s)(es)
Sensibilisation	Self-identification	Partenaire(s) (?)
Recognition	Self-identity	
Recognized	Self-identifying	
Appreciation	Self-awareness	
Identification		Caregiver(s)
Identity		Carer(s)
Identifying		Family(ies)(?)
Awareness		Spouse(s)

La recherche documentaire a été effectuée dans les bases de données suivantes : PsycInfo, Ageline, CINAHL, Medline. Pour être inclus, les documents devaient :

- Être en français ou anglais;
- Datés de 1990 à 2021;
- Être des articles scientifiques ou des revues professionnelles.

À la suite de l'application de ces critères, 250 références ont été acheminées à une professionnelle de recherche qui a effectué une sélection des documents selon leur pertinence pour les objectifs de la recherche à travers l'examen du titre et du résumé. 86 documents ont alors été examinés en plein texte.

## 9.1.2 - Travail autour des définitions de la reconnaissance et de l'autoreconnaissance

À la suite de l'examen en plein texte des références issues de la littérature scientifique, aucune définition claire et commune entre les différent.e.s auteur.e.s entourant la reconnaissance et l'autoreconnaissance n'a été recensée. Ainsi, afin de proposer des définitions entourant ces concepts, un examen des définitions des dictionnaires de français en langue commune (Larousse, le Petit Robert, Antidote) a été effectué par une professionnelle de recherche. Les termes suivants ont été identifiés :

- Reconnaissance;
- Se reconnaître;
- Reconnaître;
- Être reconnu;
- Identifier;
- S'identifier;
- Caractériser.

À la suite de ce travail, des définitions ont ensuite été proposées au comité consultatif d'experts<sup>73</sup> et discutées lors de deux rencontres du comité.

## 9.1.3 - Une recension des pratiques pouvant favoriser la reconnaissance et l'autoreconnaissance des personnes proches aidantes

L'objectif de cette étape était de recenser dans la littérature scientifique et grise les pratiques favorisant la reconnaissance et l'autoreconnaissance des personnes proches aidantes, et ce, peu importe le secteur d'activité, la zone géographique ou la date d'implantation.

Pour répondre à l'objectif de la recension, quatre types de collectes de données ont été effectués :

- Un réexamen des documents issus de la première revue de littérature scientifique;
- Une recherche documentaire de la littérature scientifique spécifique sur les pratiques de reconnaissance et d'autoreconnaissance;
- Une recherche documentaire de la littérature grise spécifique sur les pratiques de reconnaissance et d'autoreconnaissance;
- Un échange par courriel ou par vidéoconférence auprès des organismes porteurs de certaines pratiques pour des informations supplémentaires.

73. Le comité consultatif d'experts de l'Observatoire québécois de la proche aide, sous la direction du Dr Olivier Beauchet, directeur scientifique de l'Observatoire, a pour rôle de mettre à profit les multiples expertises des membres pour éclairer les objets de travail et les thématiques prioritaires identifiés afin que les programmes et activités de l'Observatoire atteignent un niveau de qualité élevé et obtiennent l'impact souhaité. Le comité est composé d'une dizaine d'expert.e.s en proche aide issu.e.s de divers horizons (personnes proches aidantes, chercheurs, organisation non gouvernementale, réseau de la santé et des services sociaux).



Seules les pratiques correspondant aux critères de sélection ci-dessous ont été sélectionnées et ont fait l'objet d'une fiche résumée analytique :

- Les pratiques qui ont pour objectif énoncé de favoriser la reconnaissance et l'autoreconnaissance des personnes proches aidantes (ex. : mention dans la description de la pratique ou dans son appellation, mention dans l'évaluation de la pratique);
- Les pratiques facilitantes ou qui participent à l'identification des personnes proches aidantes par elles-mêmes ou par une personne externe ont été considérées pour ce rapport;
  - Pour certaines pratiques, seul un des volets de l'initiative portant sur la reconnaissance et l'autoreconnaissance des personnes proches aidantes a été sélectionné. Voir *Caregiver ID* ou *Centr'aider*, par exemple.
- Les pratiques ayant été implantées au moins dans un milieu;
- Les pratiques comportant assez d'informations sur son implantation ou son développement.

### À noter

Diverses initiatives existent pour favoriser la reconnaissance et l'autoreconnaissance, mais la recension s'est concentrée sur les pratiques implantées visant explicitement la reconnaissance et l'autoreconnaissance, ou dont les composantes étaient significatives.

#### 9.1.3.1 - Réexamen des documents issus de la première revue de littérature scientifique

Un réexamen des 86 références consultées en plein texte lors de la revue de littérature scientifique effectuée à l'automne 2021 a été complété à l'automne 2022. Parmi ces 86 références, 18 documents qui semblaient porter sur des pratiques ont été réexaminés pour les besoins de nos travaux. Sur ces 18 documents, 3 pratiques ont été sélectionnées pour notre corpus documentaire; 2 de ces pratiques ont été incluses dans le rapport final parce qu'elles contenaient assez d'informations pour en faire une fiche résumée analytique. Nous en avons exclu une, car elle ne contenait aucune information sur son implantation.

### 9.1.3.2 - Une recherche documentaire de la littérature scientifique spécifique sur les pratiques de reconnaissance et d'autoreconnaissance

À la suite de ce constat, une revue de la littérature scientifique portant spécifiquement sur les pratiques de reconnaissance et d'autoreconnaissance des personnes proches aidantes a été effectuée en novembre 2022 avec l'aide d'une bibliothécaire.

Le repérage des documents s'est effectué avec des mots-clés (voir le tableau 5) dans Medline, PsycInfo, CINAHL, International Bibliography of the Social Sciences et Sociological Abstracts.

Pour être inclus, les documents devaient :

- Être en français ou anglais;
- Être datés de 1990 à 2022;
- Être des articles scientifiques ou des revues professionnelles.

À la suite de l'application de ces critères, 443 références ont été acheminées à une professionnelle de recherche qui a effectué une sélection des documents selon leur pertinence pour les objectifs de la recherche à travers l'examen du titre et du résumé. 90 références ont ainsi été sélectionnées. Parmi ces 90 références, seulement 12 références portaient sur des pratiques. Dans ces 12 références, 5 avaient déjà été recensées dans la première revue de la littérature<sup>74</sup> et ont été exclues. Les 7 autres documents ont été examinés, mais aucune des références n'a été sélectionnée pour être présentée dans le rapport final, car elles ne correspondaient pas aux critères de sélection des pratiques énoncés plus haut.

**TABLEAU 5 : MOTS-CLÉS UTILISÉS POUR LA REVUE DE LITTÉRATURE PORTANT SPÉCIFIQUEMENT SUR LES PRATIQUES**

Pratique	Reconnaissance	Autoreconnaissance	Proche aidant
	Acceptation	Auto-identification (?)	Aidant(s)(es)
	Identification	Identité	Famille(s) (?)
	Officialisation	Acceptation	Aidant(s)(es) naturel(s) (les)
	Identité		Époux (se)-Conjoint(s) (es)
	Sensibilisation		Partenaire(s) (?)
Intervention(s)	Recognition	Self-recognition	Caregiver(s)
Practice(s)	Recognized	Self-identification	Carer(s)
Program(s)	Appreciation	Self-identity	Family(ies) (?)
	Acknowledgment	Self-identifying	Spouse(s)
	Identification	Self-awareness	
	Identity		
	Identifying		
	Awareness		

74. Une pratique peut avoir fait l'objet de plusieurs publications.

### 9.1.3.3 - Une recherche documentaire de la littérature grise spécifique sur les pratiques de reconnaissance et d'autoreconnaissance

Une recherche documentaire de la littérature grise a été effectuée afin de compléter la recension des pratiques favorisant la reconnaissance et l'autoreconnaissance des personnes proches aidantes. Menée en hiver 2022, la recension s'est effectuée en deux temps :

- Une recherche à l'aide de mots-clés sur le moteur de recherche Google.
- Une recherche sur les sites web d'organismes en proche aidance au Québec, au Canada et à l'international.

#### RECHERCHE PAR MOTS-CLÉS SUR GOOGLE

Les mots-clés ont été divisés en 4 grandes catégories (pratique, reconnaissance, autoreconnaissance et proche aidant). La recherche Google s'est faite en 3 phases :

1. Recherche des mots-clés en français;
2. Recherche des mots-clés en anglais;
3. Recherche des mots-clés et certains pays ciblés (exemple : meilleures pratiques d'identification des aidants France).

TABLEAU 6 : MOTS-CLÉS POUR LA REVUE DE LA LITTÉRATURE GRISE

Pratique	Reconnaissance	Autoreconnaissance	Proche aidant
Meilleur(es) pratique(s)	Acceptation	Auto-identification (?)	Aidant(s)(es)
Pratique(s) de pointe	Identification	Identité	Famille(s) (?)
Données probantes	Officialisation	Acceptation	Aidant(s)(es) naturel(s)(les)
Pratique(s) prometteuse(s)	Identité		Époux (se)-Conjoint(s)(es)
Pratique(s) émergente(s)	Sensibilisation		Partenaire(s) (?)
Pratique(s) issue(s) de la recherche			
Outil(s)			
Pratique(s)			
Evidence-Based Practice(s)	Recognition	Self-recognition	Caregiver(s)
Tool(s)	Recognized	Self-identification	Carer(s)
Innovative tool(s)	Appreciation	Self-identity	Family(ies) (?)
Practice(s)	Acknowledgment	Self-identifying	Spouse(s)
	Identification	Self-awareness	
	Identity		
	Identifying		
	Awareness		

La professionnelle de recherche a examiné les 4 premières pages des résultats. À la suite de cette recherche, 26 documents ont été sélectionnés.

### Recherche sur les sites web des organismes en proche aide

Afin de mieux réaliser ses nombreux travaux de concertation ainsi que de veille, de production et de mobilisation des connaissances, l'Observatoire québécois de la proche aide a créé une cartographie des différents organismes en proche aide au Québec, au Canada et à l'international. À partir de cette liste, 47 organismes en proche aide<sup>75</sup> ont été ciblés et leurs sites web ont été examinés afin de recenser les pratiques favorisant la reconnaissance et l'autoreconnaissance. Sur le site de chacun des organismes, deux stratégies ont été déployées : une recherche par mots-clés dans la barre de recherche interne du site et une recherche dans le site en fouillant chaque onglet manuellement.

Ces deux stratégies ont abouti à l'examen de 40 documents.

Parmi ces 40 documents, 12 ont été exclus, car ils mentionnaient des pratiques pour lesquelles nous manquions d'information afin de faire des fiches résumées complètes. Par exemple, ils ne précisaient pas si les pratiques avaient été implantées dans au moins une organisation. 13 autres documents ont également été exclus, car le volet reconnaissance ou autoreconnaissance n'était pas assez développé ou la pratique n'entraînait pas dans les critères de sélection énoncés plus haut. Par exemple, certaines pratiques visaient la reconnaissance du fardeau ou des besoins de soutien des personnes proches aidantes et ne permettaient pas de caractériser ou de désigner celles-ci comme des personnes proches aidantes.

Au final, 15 pratiques de reconnaissance et d'autoreconnaissance ont été sélectionnées dans la littérature grise et sont présentées dans le rapport sous forme de fiche résumée analytique.

### 9.1.3.4 - Contact avec des organismes porteurs pour des informations supplémentaires

Au total, 17 pratiques (2 provenant de la littérature scientifique et 15 provenant de la littérature grise) ont été sélectionnées pour être présentées dans le rapport final. Parmi ces 17 pratiques, nous avons contacté 7 organismes<sup>76</sup> avec des demandes d'informations supplémentaires (informations sur l'implantation de la pratique ou sur son évaluation). Six d'entre eux nous ont répondu<sup>77</sup>.

### 9.1.3.5 - Analyse et présentation des pratiques recensées

Afin d'orienter les personnes concernées par le soutien aux PPA vers des pratiques favorisant la reconnaissance et l'autoreconnaissance, tout en offrant un aperçu des avantages et enjeux, chaque pratique recensée est présentée sous forme de fiche résumée analytique pour permettre une réflexion quant à son efficacité et son implantation.

75. Centre de recherche universitaire sur les jeunes et les familles (CRUJeF); Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec; Chaire de recherche en soins infirmiers à la personne âgée et la famille, Chaire interdisciplinaire sur la santé et les services sociaux pour les populations rurales – UQAR; Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal (RAANM); Concilivi; Centre de recherche et de partage des savoirs – Interactions; Institut canadien d'information sur la santé; Carers australia, Association française des aidants; Care Alliance Ireland; Family carers Ireland; Carers New Zealand; Carers UK; Centre d'aide aux proches aidants des Basques; Étoile de Pacho – réseau d'entraide pour parents d'enfants handicapés.e.s; Regroupement des organismes montérégien d'aidants naturels (ROMAN); Réseau Avant de craquer (Ancienne Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale – FFAPAMM); Alliance des Communautés Culturelles pour l'Égalité dans la Santé et les Services sociaux (ACCÉSSS); Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées (AQRIPH); Association québécoise de soins palliatifs (AQSP); Commission de la santé et des sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL); Ministère de la santé et des services sociaux; Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN); FADOQ; Fédération québécoise de l'autisme, Fédération québécoise des sociétés d'Alzheimer; Fondation des maladies du cœur et de l'AVC; Fondation Émergence; Organisation québécoise des personnes atteintes de cancer (OPAC); Parents jusqu'au bout; Parkinson Québec; Réseau pour un Québec Famille (RPQF); Société québécoise de la déficience intellectuelle; Association canadienne soutien à domicile; Caregivers Alberta; Caregivers Nova Scotia; Family caregivers of British Columbia; Institut Vanier de la famille; Fondation proches aimants Petro-Canada; Caregiving matters; Gender, Health and Carer-Friendly Workspaces, Mc Master University; CREATE-Caregiving research across the lifespan; Observatoire solidaire (France – salariés aidants); Fédération des médecins spécialistes; Ministère de la prévention et de la santé.

76. L'Appui; The Ontario Caregiver Organization; Algoma Ontario Health Team; Centraider; Carers NZ; Carers UK; Union Départementale Associations Familiales 49.

77. L'Appui; The Ontario Caregiver Organization; Algoma Ontario Health Team; Centraider; Carers NZ; Union Départementale Associations Familiales 49.

Ces fiches sont divisées en trois sections principales, parfois quatre selon les informations complémentaires disponibles :

- Description de la pratique : cette section décrit la pratique selon les informations recueillies lors de la recension ;
  - Date d'implantation.
  - Porteur de la pratique ou auteur.e.
  - Zone géographique d'implantation.
  - Secteur d'activités d'implantation.
  - Population cible à qui s'adresse la pratique (ex. : intervenant.e.s, employeurs, PPA).
  - Types de personne proche aidante visée par la pratique (ex. : PPA en emploi, jeunes PPA).
  - Une description brève de la pratique.
  - Les obstacles et facilitateurs.
  - L'implantation de la pratique.
- Analyse de la pratique : cette section présente l'analyse de la pratique par les auteur.e.s afin d'évaluer son niveau de développement ;
  - Fondement théorique : d'où provient la pratique ?
  - Évaluation de la pratique.
  - Bénéfices potentiels.
  - Limites.
  - Jugement de son niveau de développement<sup>78</sup> : en démarrage, émergente, prometteuse ou de pointe ou exemplaire.
- Références : cette section présente les sources d'informations qui ont permis la réalisation de la fiche résumée analytique.
- Complément d'information : certaines fiches proposent un aperçu visuel de la pratique.

## Analyse du niveau de développement des pratiques

Pour permettre de juger du niveau de développement des pratiques et ainsi de rendre compte de la confiance à accorder aux pratiques, les auteur.e.s ont développé une catégorisation des pratiques créées par l'équipe de recherche de l'Observatoire en se basant sur diverses références pertinentes :

- Leclair Mallette, I., Montpetit, C., Maynard, S., Cerda M., Pontbriand, A., Blamoutier, M. *Cadre de référence sur le développement des pratiques de pointe dans le secteur social et des services sociaux*. Direction des affaires académiques et de l'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux.
- Dufour, S., Lavergne, C., St-Laurent, B. et Lord, M. (2017) Bilan et efficacité des pratiques auprès des enfants issus de la diversité ethnoculturelle en protection de la jeunesse. *Défi jeunesse*, 23:2, 53-61.
- Fazal, N., Jackson, S., Wong, K., Yessis, J. et and Jetha, N. (2017) Élaboration de critères définissant les pratiques prometteuses en promotion de la santé et en prévention des maladies pour le Portail canadien des pratiques exemplaires. *Promotion de la santé et prévention des maladies chroniques au Canada*. 37, 433-440
- Parish, D.E. et Garland, D.R. (2018) Evidence-Based Practice: A Common Definition Matters. *Journal of Social Work Education*, 54:3, 407-411.

78. Pour obtenir plus de détails sur l'analyse du niveau de développement de la pratique, voir la prochaine section.

Le tableau 7 permet de catégoriser les pratiques en quatre niveaux de développement selon les critères reliés à la qualité des fondements théoriques, à l'évaluation, aux répercussions sur la reconnaissance et l'autoreconnaissance et l'applicabilité ou la transférabilité.

Chaque pratique a été classée selon son niveau de développement en se basant sur un accord interjuge entre deux professionnelles de recherche. En cas de désaccord ou d'incertitude sur le niveau de développement, celui-ci était attribué par consensus à la suite de la consultation d'une troisième personne.

**TABEAU 7 : LE NIVEAU DE DÉVELOPPEMENT DES PRATIQUES**

	<b>En démarrage</b>	<b>Émergente</b>	<b>Prometteuse</b>	<b>De pointe ou exemplaire</b>
<b>Qualité des fondements théoriques de la pratique</b>	Fondement théorique qui repose sur l'identification d'un besoin constaté à l'aide d'un savoir expérientiel ou contextuel d'une organisation <sup>79</sup> .		Fondement théorique partiel, mais qui intègre néanmoins des principes reconnus découlant d'un savoir expérientiel, contextuel et/ou qui fait état d'un besoin.	Fondement théorique solide qui repose sur des lignes directrices, des modèles, des normes, des théories, des recherches ou des publications
<b>Évaluation</b>	Non applicable		Une évaluation de la satisfaction ou des effets de la pratique a été effectuée de manière non scientifique; le processus d'évaluation n'est pas formalisé ou explicité (informations recueillies auprès de personnes clés, observations informelles, sondage des utilisateurs et des utilisatrices, évaluation à l'interne par des gestionnaires).	Évaluation scientifique du processus ou des changements attendus par l'application de la solution.
<b>Répercussions de la pratique sur la reconnaissance ou l'autoreconnaissance</b>	Selon l'analyse, malgré l'absence de mesure scientifique des répercussions, les bénéfices de la pratique sur la reconnaissance et l'autoreconnaissance semblent supérieurs aux risques.		<p>Selon les informations disponibles, à l'aide d'observations préliminaires (ex. : témoignage, sondage dont la démarche n'est pas précisée), on remarque que cette pratique peut avoir des effets positifs sur la reconnaissance ou l'autoreconnaissance des PPA.</p> <p>Selon l'analyse, malgré l'absence de mesure scientifique des répercussions, les bénéfices de la pratique sur la reconnaissance et l'autoreconnaissance semblent supérieurs aux risques.</p>	À l'aide d'indicateurs inscrits dans une démarche scientifique, un processus d'évaluation formalisé et explicite, la pratique a été évaluée comme présentant des effets positifs sur la reconnaissance ou l'autoreconnaissance des PPA.
<b>Applicabilité et transférabilité</b>	La pratique a été implantée dans une organisation (il peut s'agir d'un projet pilote) et elle a le potentiel d'être adaptée à d'autres organisations.		La pratique a été implantée dans deux organisations (et inclut un projet pilote).	La pratique a été implantée dans plus de deux organisations.

79. Le savoir expérientiel ou contextuel fait référence à un savoir non scientifique acquis par la somme de l'expérience d'une personne ou d'une organisation dans un contexte donné.

## 9.1.4 - Limites méthodologiques

La méthodologie détaillée ci-dessus comporte certaines limites :

- Les revues effectuées dans le cadre de ce rapport étaient des revues non systématiques. Ainsi, il s'agissait de repérer et de recenser certains documents et non l'ensemble des documents sur la thématique<sup>80</sup>. De plus, il n'y a pas eu d'évaluation de la qualité des documents recensés;
- Les documents recensés se limitaient à ceux rédigés en français ou en anglais. Ainsi, cela limite les zones géographiques si la documentation n'a pas été traduite;
- Plusieurs pratiques sont déployées sur le terrain, mais ne sont pas nécessairement documentées ou la documentation n'est pas disponible en ligne. Ainsi, nous ne sommes pas en mesure de les présenter dans ce rapport.
- Les données ont été récoltées sur une longue période avec la revue de littérature scientifique qui a eu lieu à l'automne 2021. Il est dès lors possible que certains documents plus récents ne fassent pas partie des résultats.

80. Pour obtenir plus de détails sur la différence entre une revue de littérature classique et systématique, voir Bibliothèques de l'Université Laval. Comparaison des types de revues de littérature : revues narratives et revues systématiques. En ligne : [https://www.bibl.ulaval.ca/fichiers\\_site/portails/education/comparaison-des-types-de-revues-de-litterature-final.pdf](https://www.bibl.ulaval.ca/fichiers_site/portails/education/comparaison-des-types-de-revues-de-litterature-final.pdf)





Le mandat pour le développement, l'organisation et le soutien administratif de l'Observatoire a été confié au Centre intégré universitaire en santé et services sociaux du Centre-Ouest-de-l'Île-de Montréal

3755 chemin de la Côte-Sainte-Catherine  
Montréal, QC H3T 1E2

[info@observatoireprocheaidance.ca](mailto:info@observatoireprocheaidance.ca)

[observatoireprocheaidance.ca](http://observatoireprocheaidance.ca)

OCTOBRE 2023



Observatoire  
québécois de la  
**proche aide**