

L'AIDE-PROCHES

L'outil

Pour connaître les aspirations,
les interrogations, les décisions et
les espoirs des proches

N.Guberman, J. Keefe, P. Fancey, L. Barylak

CRÉDITS

Équipe de recherche

Nancy Guberman

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

Janice Keefe

Family Studies and Gerontology, Mount Saint Vincent University

Pamela Fancey

Family Studies and Gerontology, Mount Saint Vincent University

Lucy Barylak

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

Coordonnatrices de recherche

Jennifer Beeman (Montréal)

Mary Lou Robertson (Halifax)

Lucie Vézina (Québec)

Conception de la version révisée 2025

Graphisme

Christophe Chemin

Révision linguistique

Janie Lebel

Traductions JL

La première version de l'Outil AIDE-Proches a été publiée en 2001. La version abrégée de 2007 a été réalisée avec le soutien de Santé Canada. En 2025, la révision de l'outil a été effectuée grâce à l'appui financier du Gouvernement du Québec, avec la collaboration du Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS) du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal.

Nom de la personne proche aidante : _____

Nom de la personne aidée : _____

Nom de la personne évaluatrice : _____

Date(s) de l'entrevue : _____ Numéro de dossier : _____

SECTION 1 : PROFILS

Profil de la personne proche aidante

Adresse : _____

Ville : _____ Téléphone : _____

Courriel : _____

Genre : ☐ F ☐ M AUTRE : _____ Âge : _____

État matrimonial : _____

Origine ethnique : _____ Langue parlée à la maison : _____

Lien avec la personne aidée : la personne aidée est _____ de la personne proche aidante.

Profil de la personne aidée

Genre : ☐ F ☐ M AUTRE : _____ Âge : _____

Origine ethnique : _____ Langue parlée à la maison : _____

Maladie/incapacité : _____

Est-ce que la personne aidée reçoit des services formels ou communautaires : ☐ Oui ☐ Non

Si oui, quels sont ces services?

SECTION 2 : DESCRIPTION DU TRAVAIL DE LA PERSONNE PROCHE AIDANTE ET DU SOUTIEN REÇU

2.1 Liste des tâches à effectuer. Assistez-vous la personne aidée pour la réalisation des tâches suivantes ? Si oui, veuillez décrire ce que vous faites (intensité, soutien, problème ou difficultés).

SOINS PHYSIQUES ET INFIRMIERS :	Oui	Non
Se nourrir : _____	☐	☐
Se vêtir : _____	☐	☐
Se laver : _____	☐	☐
Soins corporels ou d'hygiène : _____	☐	☐
Soins liés à l'incontinence : _____	☐	☐
Mobilité de la personne aidée : _____	☐	☐
Transferts : _____	☐	☐
Exercices de physiothérapie ou d'ergothérapie : _____	☐	☐
Prise de médicaments : _____	☐	☐
Soins infirmiers ou médicaux : _____	☐	☐

Outre ce que vous faites, quels autres types d'aide reliés aux soins physiques et infirmiers la personne aidée reçoit-elle ?

Dans le cadre des soins physiques et infirmiers que vous assurez et de l'aide reçue à cet effet, y a-t-il des aspects problématiques ?

TÂCHES DOMESTIQUES :

Oui Non

Préparer les repas : ☐ ☐

Faire les courses, les commissions : ☐ ☐

Faire la lessive : ☐ ☐

Nettoyer la maison : ☐ ☐

Faire l'entretien de la maison, tâches légères et lourdes : ☐ ☐

S'occuper des aspects financiers et juridiques : ☐ ☐

Aider financièrement : ☐ ☐

Outre ce que vous faites, quels autres types d'aide reliés aux tâches domestiques la personne aidée reçoit-elle ?

Dans le cadre des tâches domestiques que vous assurez et de l'aide reçue à cet effet, y a-t-il des aspects problématiques ?

« DEVEZ-VOUS...? »

SOUTIEN ET SUPERVISION

Oui Non

Rester à la maison afin que la personne aidée se sente en sécurité : _____ ☐ ☐

Offrir un soutien émotionnel, rassurer la personne aidée : _____ ☐ ☐

Modifier les comportements problématiques, dangereux ou indésirables de la personne aidée : _____ ☐ ☐

Encourager la personne aidée à participer à différentes activités : _____ ☐ ☐

Prévenir les blessures, les accidents ou l'errance : _____ ☐ ☐

Rester vigilant la nuit : _____ ☐ ☐

Outre ce que vous faites, quels autres types d'aide reliés au soutien et à la supervision la personne aidée reçoit-elle ?

Dans le cadre du soutien et de la supervision que vous assurez et de l'aide reçue à cet effet, y a-t-il des aspects problématiques ?

COORDINATION ET MÉDIATION

Oui Non

Faire les démarches pour trouver, organiser et encadrer les services pour la personne aidée (services liés à la santé, aux services sociaux, aux aspects légaux, dont les documents notariés, etc.) : _____ ☐ ☐

Coordonner, former ou encadrer les aides à domicile : _____ ☐ ☐

Prendre les rendez-vous pour la personne aidée et l'accompagner : _____ ☐ ☐

Servir d'interprète : _____ ☐ ☐

Assurer le transport : _____ ☐ ☐

Intervenir pour faciliter les relations entre la personne aidée et son entourage : _____ ☐ ☐

Défendre les droits de la personne aidée : _____ ☐ ☐

Autres (précisez) : _____ ☐ ☐

Outre ce que vous faites, quels autres types d'aide reliés à la coordination et à la médiation la personne aidée reçoit-elle ?

Dans le cadre de la coordination et de la médiation que vous assurez et de l'aide reçue à cet effet, y a-t-il des aspects problématiques ?

2.2 Y a-t-il autre chose que vous faites pour la personne aidée et dont vous aimeriez parler ?

2.3 Dans votre famille, qui a le dernier mot quant aux décisions concernant l'aide apportée à la personne aidée ?

Cette situation vous pose-t-elle problème ?

☐ Oui ☐ Non

Si oui, pourquoi ?

2.4 Depuis combien de temps êtes-vous une personne proche aidante ?

2.5 Considérez-vous vos responsabilités de personne proche aidante comme un travail à accomplir :

24 heures sur 24 ☐ À temps plein ☐ À temps partiel ☐ Occasionnellement ☐

2.6 Est-ce que votre rôle de personne proche aidante vous préoccupe :

Toujours ☐ Souvent ☐ Parfois ☐ Rarement ☐

2.7 Comment et pourquoi êtes-vous devenue la principale personne responsable de l'aide ? _____

2.8 Sur qui pouvez-vous compter pour avoir du soutien ?

2.9 Sur une échelle de 1 à 10 (1 étant aucun besoin et 10 étant des besoins considérables), où vous situez-vous par rapport à vos besoins de soutien dans votre travail comme personne proche aidante ?

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

3.1 Aimeriez-vous participer davantage aux décisions concernant les soins médicaux, l'aide à domicile et les autres services que reçoit la personne aidée? ☐ Oui ☐ Non

3.2 Recevez-vous suffisamment d'information de la part des personnes assurant les services professionnels sur l'état de santé de la personne aidée? ☐ Oui ☐ Non

3.3 Dans le cadre de vos rapports avec le personnel professionnel, avez-vous des problèmes liés à la langue, à la culture, au mode de vie ou aux valeurs? ☐ Oui ☐ Non

Si oui, veuillez préciser :

SECTION 4 : HABITATION ET TRANSPORT

4.1 Habitez-vous avec la personne aidée? ☐ Oui ☐ Non

Sinon, quelle est la distance approximative entre votre demeure et celle de la personne aidée? _____

Y a-t-il d'autres personnes qui demeurent avec la personne aidée? _____

4.2 Est-ce que le fait d'habiter ou pas avec la personne aidée est source de problèmes?

Si oui, quels sont-ils?

4.3 Dans le cadre de l'aide à apporter, la condition actuelle de votre demeure (ou celle de la personne aidée) pose-t-elle problème?

Si oui, quels sont ces problèmes?

4.4 Le fait de vivre soit en milieu rural, dans une petite ville, en banlieue ou en milieu urbain vous cause-t-il des difficultés dans votre rôle de personne proche aidante? ☐ Oui ☐ Non

Si oui, veuillez préciser :

4.5 Envisagez-vous des changements dans la situation résidentielle au cours de l'année à venir en raison de l'aide apportée à la personne aidée? ☐ Oui ☐ Non

Si oui, veuillez préciser :

4.6 La question du transport est-elle une source de préoccupation? ☐ Oui ☐ Non

Si oui, quelles sont ces préoccupations?

SECTION 5 : CONCILIATION DES RESPONSABILITÉS

5.1 Avez-vous des enfants? ☐ Oui ☐ Non

Si oui, quel âge ont-ils?

Combien d'entre eux sont encore à votre charge?

5.2 Avez-vous d'autres responsabilités ou engagements (emploi, formation, bénévolat, loisirs)?

5.3 Comment arrivez-vous à concilier vos engagements, vos responsabilités et votre rôle de personne proche aidante?

5.4 Avez-vous abandonné certaines responsabilités en raison de votre rôle de personne proche aidante ou avez-vous l'intention de le faire ?

☐ Oui ☐ Non

Si oui, quelles sont-elles ? _____

5.4.1 En quoi cette décision a-t-elle changé ou changera-t-elle votre situation ?

5.5 Cette décision a-t-elle eu des conséquences sur vous ou sur votre travail de personne proche aidante ? Si oui, lesquelles ?

5.6 Pour les personnes proches aidantes qui occupent un emploi :

5.6.1 En quoi votre travail a-t-il été affecté par votre rôle de personne proche aidante ?

5.6.2 Avez-vous des préoccupations concernant votre travail ?

5.6.3 Si vous avez dû changer des choses par rapport à votre vie au travail, qu'est-ce que ça a changé pour vous ou pour votre situation financière ?

SECTION 6 : COÛTS FINANCIERS DE L'AIDE

VEUILLEZ TENIR COMPTE DES INFORMATIONS SUIVANTES :

- La question de l'argent peut être délicate.
- La personne proche aidante doit souvent assumer différents frais associés à l'aide et cela peut se révéler difficile pour certaines personnes.
- La personne proche aidante n'est pas tenue de répondre aux questions auxquelles elle préfère ne pas répondre.

6.1 Parmi les énoncés suivants, lequel définit le mieux la situation de revenu de la personne aidée et la vôtre ?

Notre revenu est considéré comme un revenu familial (tout est mis en commun). _____ ☐

Nous avons des revenus séparés. _____ ☐

Seule la personne aidée a un revenu. _____ ☐

Je suis la seule personne qui a un revenu. _____ ☐

6.1.1 Cette situation vous pose-t-elle problème? ☐ Oui ☐ Non

Si oui, quels sont ces problèmes?

6.2 Éprouvez-vous des difficultés concernant les dépenses liées à l'aide à apporter : dépenses liées à la maison, à un régime alimentaire particulier, à la médication, aux services, etc.

Si oui, veuillez préciser : _____

6.3 Y a-t-il des médicaments, du matériel ou des traitements que la personne aidée devrait avoir, mais qu'elle ou vous ne pouvez pas payer?

☐ Oui ☐ Non

Si oui, veuillez préciser :

6.4 Connaissez-vous les programmes de prestation, les crédits d'impôt ou tout autre soutien financier dont vous ou la personne aidée pouvez bénéficier?

☐ Oui ☐ Non

SECTION 7 : SANTÉ DE LA PERSONNE PROCHE AIDANTE

7.1 Souffrez-vous de problèmes de santé physique ou mentale?

7.2 Votre santé physique est :

Excellente ☐ Bonne ☐ Passable ☐ Mauvaise ☐

Si elle est passable ou mauvaise, comment cela vous affecte-t-il?

7.3 Votre santé émotionnelle (votre moral) est :

Excellente ☐ Bonne ☐ Passable ☐ Mauvaise ☐

Si elle est passable ou mauvaise, comment cela vous affecte-t-il?

7.4 Santé physique

7.4.1 Depuis que vous êtes une personne proche aidante (ou depuis ces dernières années), avez-vous remarqué des changements négatifs concernant :

Votre sommeil	☐	Des consultations médicales ou dentaires	☐
Votre alimentation générale	☐	La prise de médicament ou de drogue	☐
Des maux de tête	☐	La consommation d'alcool	☐
Des maux de dos	☐	La consommation de cigarettes	☐
De la fatigue	☐	Le gain ou la perte de poids	☐
Des problèmes de santé déjà existants	☐	Votre niveau d'exercice physique	☐

7.4.3 Votre vie sexuelle ou intime a-t-elle changé de quelque manière que ce soit ?
Comment cela vous affecte-t-il ?

7.5 Santé émotionnelle

7.5.1 Au cours des derniers mois, avez-vous :

Ressenti de l'ennui	☐	Eu l'impression de ne pas recevoir de gratitude	☐
Ressenti de la nervosité, de l'inquiétude	☐	Ressenti de la colère	☐
Ressenti de l'épuisement	☐	Eu le sentiment que la situation vous dépassait	☐
Ressenti de l'isolement, de la solitude	☐	Ressenti de la frustration, du découragement	☐
Ressenti de la tristesse	☐	Eu un sentiment de perte, de peine, de deuil	☐
Ressenti de la culpabilité	☐	Ressenti de la dépression	☐
Ressenti de l'impuissance	☐		

7.5.2 Parmi ces émotions ressenties, lesquelles sont reliées à votre rôle de personne proche aidante ?

7.5.3 Quelles sont celles qui vous préoccupent le plus ?

7.5.4 Arrivez-vous à calmer ces émotions?

☐ Oui ☐ Non

Si oui, comment ? Est-ce suffisant ?

7.5.5 Avez-vous vécu récemment un stress important, comme un décès, une perte d'emploi ou une maladie ?

☐ Oui ☐ Non

Si oui, qu'est-il arrivé ? Comment cela vous a-t-il affecté ?

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

8.1 Est-ce que votre relation avec la personne aidée a changé de façon positive ou négative depuis que vous vous occupez d'elle (ou depuis les 5 dernières années) ?

☐ Oui ☐ Non

Si oui, de quelle façon ?

8.2 Est-ce qu'il y a des points de tension entre vous et la personne aidée concernant l'aide à apporter ?

☐ Oui ☐ Non

Si oui, quels sont-ils et comment cela vous affecte-t-il ?

8.3 Vous arrive-t-il de vivre des situations difficiles à cause de certains comportements ou besoins de la personne aidée ?

Cris, gestes sexuels ou autres comportements inappropriés	☐	Manque de coopération	☐
Problèmes de mémoire et difficulté à comprendre les autres	☐	Agressivité verbale	☐
Errance, fuites	☐	Agressivité physique	☐
Discours répétitif	☐	Agressivité sexuelle	☐
Besoin de beaucoup d'attention	☐		

Comment cela vous affecte-t-il ?

8.4 Pensez-vous avoir besoin d'aide pour faire face à ces comportements ? ☐ Oui ☐ Non

8.5 Est-ce qu'il y a des points de tension entre vous et les autres membres de la famille (conjoint ou conjointe, frères, sœurs, enfants) ou les amis très proches à propos de l'aide que vous apportez à la personne aidée ? ☐ Oui ☐ Non

Si oui, quels sont-ils et comment cela vous affecte-t-il ?

8.6 Est-ce que vos relations avec les membres de votre famille (conjoint ou conjointe, frères, sœurs, enfants) ou les amis très proches ont changé à cause de votre rôle de personne proche aidante ? ☐ Oui ☐ Non

Si oui, de quelle façon ?

8.7 Vous sentez-vous apprécié-e pour le travail que vous faites ? ☐ Oui ☐ Non

8.7.1 Si oui, qui vous témoigne son appréciation ?

Personne aidée ☐ Famille ☐ Personnel professionnel ☐ Autres (veuillez préciser) ☐

8.7.2 Sinon, comment cela vous affecte-t-il ?

8.8 Qu'est-ce qui est le plus valorisant pour vous dans l'aide que vous apportez à la personne aidée ?

8.9 Quelles sont vos qualités et vos forces personnelles qui vous permettent de bien assumer votre rôle de personne proche aidante ?

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

VEUILLEZ INFORMER LA PERSONNE PROCHE AIDANTE QUE :

- Une situation de crise fait référence à un changement soudain imprévu, alors que tout le soutien anticipé pour le futur fait appel à la planification.

9.1 Comment gérez-vous une situation de crise ?

9.2 Avez-vous prévu un plan pour gérer les situations de crise suivantes :

Une dégradation soudaine de la situation et/ou une augmentation soudaine des besoins de la personne aidée

☐ Oui ☐ Non

Si oui, pouvez-vous préciser ? _____

Se trouver subitement dans l'impossibilité d'apporter de l'aide !

☐ Oui ☐ Non

Si oui, pouvez-vous préciser ? _____

La personne aidée erre ou se perd (s'il y a lieu)

☐ Oui ☐ Non

Si oui, pouvez-vous préciser ? _____

Une tentative de suicide de la personne aidée

☐ Oui ☐ Non

Si oui, pouvez-vous préciser ? _____

En cas d'évacuation

☐ Oui ☐ Non

Si oui, pouvez-vous préciser ? _____

9.3 Avez-vous examiné avec la personne aidée les différents aspects juridiques actuels ou futurs liés à votre rôle de personne proche aidante, tels que testament, tutelle, procuration, mandat en cas d'incapacité ?

☐ Oui ☐ Non

9.4 Avez-vous un plan pour l'avenir de l'aide à apporter à la personne aidée ?

☐ Oui ☐ Non

9.5 Avez-vous des préoccupations particulières concernant l'avenir et votre rôle de personne proche aidante ?

☐ Oui ☐ Non

Si oui, quelles sont vos préoccupations ?

9.6 En considérant tout ce que vous avez dit sur l'impact de votre rôle de personne proche aidante sur votre vie et en considérant l'avenir, pensez-vous avoir l'énergie et la force mentale nécessaires pour continuer à vous occuper de la personne aidée ?

☐ Oui ☐ Non

Commentaires

9.6.1 Si oui, de quoi avez-vous besoin en matière de compétences ou de soutien pour vous aider à continuer votre travail auprès de la personne aidée ?

9.6.2 Sinon, quels sont les énoncés qui représentent le mieux les changements dont vous aurez besoin ?

J'AIMERAIS...

Partager mes responsabilités avec le personnel des services. ☐

Partager mes responsabilités avec d'autres membres de la famille. ☐

Considérer l'hébergement de la personne aidée dans une résidence ou autre type de lieu supervisé. ☐

Considérer l'hébergement de la personne aidée dans un CHSLD. ☐

Réduire de façon significative mes responsabilités sans me désengager totalement. ☐

Cesser mon engagement comme personne proche aidante. ☐

9.7 Vous ne connaissez peut-être pas tous les services offerts ni toutes les ressources existantes. Voici une liste des différents services de soutien offerts qui pourraient vous être utiles. S'il était possible d'avoir accès à tous les services suivants, quels sont ceux qui vous aideraient le plus ?

Service d'information	☐	Aide pour la médication	☐
Formation pour les soins spécialisés que vous assurez	☐	Soutien en cas d'urgence	☐
Formation et encadrement du personnel à domicile	☐	Groupes de soutien	☐
Conseils sur l'alimentation	☐	Counselling individuel ou familial	☐
Services d'aide à domicile	☐	Conseiller spirituel ou religieux	☐
Soins infirmiers	☐	Services juridiques, notaire	☐
Ergothérapie, physiothérapie, réadaptation	☐	Aide financière, prestations	☐
Soutien médical, services spécialisés	☐	Aide pour entretien général de la maison	☐
Soutien pour la gestion des services	☐	Services de transport	☐
Adaptation du domicile, équipement	☐	Conseils sur les milieux substituts de vie et/ou l'hébergement à long terme	☐
Répit	☐	Services de soutien en cas d'abus	☐
Centre de jour	☐	Autres (préciser)	☐

Commentaires

9.8 Si vous avez identifié plus de deux ou trois services offerts, lesquels vous seraient les plus utiles ?

9.8.1 Quels services vous permettraient d'avoir un peu de temps pour vous-même ?

9.2 Aimeriez-vous vous impliquer de la façon suivante ?

Représenter les personnes proches aidantes dans des comités ou des établissements de santé et de services sociaux. _____ ☐

S'impliquer dans des groupes de défense des droits des personnes proches aidantes. _____ ☐

Participer à des consultations sur les politiques gouvernementales en matière de proche aidance _____ ☐

Participer à des recherches sur les personnes proches aidantes. _____ ☐

Autres (veuillez préciser).

9.10 Est-ce la première fois que vous avez l'occasion de parler de votre situation ?

SECTION 10 : AUTRES RENSEIGNEMENTS

10.1 Nous avons complété toutes les sections de l'*AIDE-Proches*. Y a-t-il autre chose dont vous aimeriez parler concernant la personne aidée, son entourage ou vous-même, et qui nous aiderait à mieux comprendre votre situation (dynamique familiale, références culturelles ou religieuses, etc.) ?

SECTION 11 : COMMENTAIRES DE LA PERSONNE ÉVALUATRICE

AIDE-PROCHES : RÉSUMÉ

Résumé de la situation

DOMAINES D'ÉVALUATION	DEGRÉ DE DIFFICULTÉ OBSERVÉE					DÉGRADATION POTENTIELLE
	NUL	FAIBLE	MOYEN	ÉLEVÉ	EXTRÊME	OUI
Travail de la personne proche aidante						
Soins physiques et infirmiers	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Tâches domestiques	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Supervision et soutien à la personne aidée	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Coordination et médiation	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Aide extérieure (formelle ou informelle)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Rapports avec le personnel des services	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Habitation et transport	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Conciliation des responsabilités	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Coûts financiers	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Santé physique	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Santé émotionnelle	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Relations avec la personne aidée	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Relations avec les membres de la famille	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Gestion de crises	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Prévoir les situations de crise et planifier l'avenir	☐	☐	☐	☐	☐	☐

PRINCIPAUX DOMAINES PROBLÉMATIQUES

INTERVENTIONS RECOMMANDÉES

A*

É**

☐	☐
☐	☐
☐	☐
☐	☐
☐	☐

A* : personne proche aidante É** : personne évaluatrice

Est-ce que la personne proche aidante veut continuer à fournir de l'aide? ☐ Oui ☐ Non

Date de la prochaine évaluation :
