

**Institut Limousin de FOrmation
aux MÉtiers de la Réadaptation
Ergothérapie**

**Évaluation de la charge des aidants naturels de patients victimes
d'Accident Vasculaire Cérébral (AVC) vivant à domicile :
Quelle(s) échelle(s) choisir ?**

Mémoire présenté et soutenu par
Maëlig CARLES
En juin 2019



Mémoire dirigé par
Mme Lydia DARSY
Ergothérapeute, CRFF André Lalande
HEMIPASS 23

Remerciements

En préambule de ce travail de fin d'études, je souhaite adresser mes plus sincères remerciements à toutes les personnes ayant contribué à sa réalisation :

Madame Lydia DARSY, directrice de mémoire, d'avoir accepté de me suivre et de m'accompagner dans la réflexion de mon mémoire, d'avoir consacré du temps pour m'aider, me conseiller et relire attentivement mon travail.

L'équipe pédagogique de l'Institut Limousin de FORMations aux MÉtiers de la Réadaptation (ILFOMER) de Limoges et plus particulièrement Monsieur Stéphane MANDIGOUT, enseignant-chercheur de l'Université de Limoges, pour sa disponibilité, son soutien, son suivi continu, sa patience tout au long de l'année, la qualité de ses apports méthodologiques et ses conseils, qui ont contribué à alimenter ma réflexion.

Madame Brigitte DEVANNEAUX, ergothérapeute et cadre de santé au Centre Hospitalier de La Rochefoucauld et Monsieur Patrick TOFFIN, responsable pédagogique adjoint de la filière Ergothérapie, pour leur disponibilité et leurs conseils.

Ma famille, pour leur soutien inconditionnel malgré la distance, leur grande aide, leur présence, leurs encouragements durant toutes mes années d'étude et leurs relectures.

Mon compagnon, Antoine, pour son soutien au quotidien, sa précieuse aide, sa patience dans les moments les plus délicats, ses nombreuses relectures et sa bienveillance pendant ces deux dernières années.

Ma meilleure amie, Léa, pour sa bonne humeur, son soutien sans faille, ses encouragements durant mes moments de doute et ses relectures.

Mes amies de promotion : Chloé D., Mathilde J., Célia M. et Chloé P. pour ces trois belles années passées à leurs côtés.

Ma belle-famille, pour leur soutien moral, leurs encouragements durant les moments difficiles, leurs relectures et pour tous ces bons moments partagés ensemble.

Mes ami(e)s extérieurs à la formation et plus particulièrement Julien pour ses relectures attentives.

Enfin, mes remerciements se dirigent tout particulièrement vers les membres du jury qui me font l'honneur de lire, d'évaluer ce travail et d'en permettre la soutenance en vue de l'obtention du diplôme d'État d'Ergothérapeute.

A toutes ces personnes, un grand merci.

*« Demander de l'aide ne signifie pas que vous êtes faibles,
mais seulement que vous souhaitez rester forts. »*

Nicolas FRANCK

Droits d'auteurs

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :

« **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France** »

disponible en ligne : <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>



Charte anti-plagiat

La Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes du travail social et des auxiliaires médicaux et sous l'autorité du Ministre chargé des sports les diplômes du champ du sport et de l'animation.

Elle est également garante de la qualité des enseignements délivrés dans les dispositifs de formation préparant à l'obtention de ces diplômes.

C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue que les directives suivantes sont formulées à l'endroit des étudiants et stagiaires en formation.

Article 1 :

Tout étudiant et stagiaire s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, l'engagement suivant :

Je, soussignée Maëlig CARLES

**atteste avoir pris connaissance de la charte anti plagiat élaborée par la DRDJSCS NA
– site de Limoges et de m'y être conformée.**

**Et certifie que le mémoire présenté étant le fruit de mon travail personnel, il ne pourra
être cité sans respect des principes de cette charte.**

Fait à Limoges, Le jeudi 23 mai 2019

Carles

Article 2 :

« Le plagiat consiste à insérer dans tout travail, écrit ou oral, des formulations, phrases, passages, images, en les faisant passer pour siens. Le plagiat est réalisé de la part de l'auteur du travail (devenu le plagiaire) par l'omission de la référence correcte aux textes ou aux idées d'autrui et à leur source ».

Article 3 :

Tout étudiant, tout stagiaire s'engage à encadrer par des guillemets tout texte ou partie de texte emprunté(e) ; et à faire figurer explicitement dans l'ensemble de ses travaux les références des sources de cet emprunt. Ce référencement doit permettre au lecteur et correcteur de vérifier l'exactitude des informations rapportées par consultation des sources utilisées.

Article 4 :

Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement intérieur de l'établissement de formation. Celles-ci prévoient au moins sa non présentation ou son retrait de présentation aux épreuves certificatives du diplôme préparé.

En application du Code de l'éducation et du Code pénal, il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DRJSCS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

Vérification de l'anonymat

Mémoire DE Ergothérapeute
Session de juin 2019
Attestation de vérification d'anonymat

Je soussignée Maëlig CARLES

Étudiante de 3ème année

Atteste avoir vérifié que les informations contenues dans mon mémoire respectent strictement l'anonymat des personnes et que les noms qui y apparaissent sont des pseudonymes (corps de texte et annexes).

Si besoin l'anonymat des lieux a été effectué en concertation avec mon Directeur de mémoire.

Fait à : Limoges

Le : jeudi 23 mai 2019

Signature de l'étudiante



Carles

Table des abréviations

ACBFPMS	Assessment of Caregiver Burden in Families of Persons with Multiple Sclerosis
ACE	Association Canadienne des Ergothérapeutes
AIT	Accident Ischémique Transitoire
ANAES	Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation à la Santé
ARS	Agence Régionale de Santé
ASV	Adaptation de la Société au Vieillessement
AVC	Accident Vasculaire Cérébral
AVQ	Activités de la Vie Quotidienne
BASC	Brief Assessment Scale for Caregivers
BSFC	Burden Scale for Family Caregivers
CAREQOL-MS	Caregiver health-related quality of life in Multiple Sclerosis
CASF	Code de l'Action Sociale et de la Famille
CBI	Caregiver Burden Inventory
CBS	Caregiver Burden Scale
CCI	Cost of Care Index
CDS	Caregiving Distress Scale
CIF	Classification Internationale du Fonctionnement
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CRA	Caregiver Reaction Assessment
CSA	Caregiving Stress Appraisal
CSAQ	Caregiver Self-Assessment Questionnaire
CST	Caregivers Stress Test
ENOTHE	European Network of Occupational Therapy in Higher Education
FSQ-SF	Family Strain Questionnaire – Short Form
HAS	Haute Autorité de Santé
INSEE	Institut National de la Statistique et des Études Économiques
INSERM	Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale
KCSS	Kingston Caregiver Stress Scale
MBCBS	Montgomery Borgotta Caregiver Burden Scale
MCSI	Modified Caregiver Strain Index
MPR	Médecine Physique et Réadaptation
OMS	Organisation Mondiale de la Santé

RSS	Relative Stress Scale
SSR	Soins de Suite et de Réadaptation
UNV	Unité Neuro-Vasculaire
ZBI	Zarit Burden Interview

Table des matières

Introduction.....	1
Cadre théorique.....	3
1. L'Accident Vasculaire Cérébral.....	3
1.1. Définition.....	3
1.2. Épidémiologie.....	3
1.3. Les déficiences.....	4
2. Le parcours de soins après un AVC.....	4
2.1. Définition de l'ergothérapie.....	5
2.2. La rééducation après un AVC.....	5
2.3. La réadaptation.....	6
3. L'approche systémique après un AVC.....	7
3.1. L'environnement.....	7
3.2. Le système familial.....	7
3.3. Le modèle systémique.....	8
4. Le retour à domicile.....	8
4.1. Les habitudes de vie.....	9
4.1.1. Occupation, activités signifiantes et significatives.....	9
4.2. Autonomie et indépendance fonctionnelle.....	10
4.3. Accessibilité du logement, aides techniques et aides humaines.....	11
5. Les aidants naturels.....	11
5.1. Épidémiologie.....	11
5.2. Définitions.....	12
5.3. Les répercussions de l'aide sur les aidants naturels.....	13
5.3.1. Les répercussions positives.....	13
5.3.2. Les répercussions négatives.....	14
5.4. La charge, la surcharge et le fardeau.....	15
5.4.1. Définition.....	15
5.4.2. Les différents types de charges.....	15
5.5. Évaluation de la charge de l'aidant naturel.....	17
5.5.1. Instruments de mesure.....	17
Du cadre théorique à la problématique.....	19
Méthodologie de recherche.....	20
1. Les objectifs de la recherche.....	20
2. Démarche.....	20
2.1. Définition des critères d'inclusion et d'exclusion pour le recensement des échelles.....	20

2.2. Recueil des données.....	21
2.2.1. Recherche des échelles par utilisation de mots-clés.....	21
2.2.2. Traduction non officielle des échelles.....	21
2.3. Analyse des données.....	22
2.3.1. Contenu des échelles.....	22
2.3.2. Aspects pratiques des échelles.....	23
2.3.3. Début du recensement des pathologies rencontrées dans les échelles à destination des aidants naturels.....	23
2.4. Recherche de documents complémentaires.....	23
2.5. Analyse des données complémentaires.....	24
2.5.1. Fin du recensement des pathologies rencontrées dans les échelles à destination des aidants naturels.....	24
2.5.2. Suite de l'analyse des aspects pratiques.....	24
2.6. Tableau de synthèse des résultats obtenus.....	25
Résultats.....	26
1. Liste non exhaustive des échelles recensées.....	26
2. Analyse du contenu des échelles.....	26
3. Nombre de questions par échelle.....	29
4. Modalités de réponses selon les échelles.....	30
5. Pathologies recensées dans les échelles à destination des aidants naturels.....	30
6. Instructions et interprétations selon les échelles.....	31
6.1. Présence et/ou absence des instructions et/ou des interprétations.....	31
6.2. Provenance des instructions et/ou des interprétations selon les échelles.....	31
7. Langue originale des échelles.....	32
8. Synthèse des résultats obtenus.....	33
Discussion.....	34
1. Des échelles non spécifiques à l'AVC.....	34
2. Des particularités propres à chaque échelle.....	34
2.1. Une disparité de contenu dans les échelles.....	34
2.2. Aspects pratiques différents selon les échelles.....	36
3. Choix des échelles.....	38
4. Limites de l'étude.....	39
5. Perspectives de l'étude.....	40
Conclusion.....	41
Références bibliographiques.....	42
Annexes.....	46

Table des illustrations

Figure 1 : Courbe de récupération post-AVC et différentes interventions et objectifs de la rééducation. (9)	6
Figure 2 : Nombre de questions par échelle.....	29
Figure 3 : Modalités de réponses selon les échelles.....	30
Figure 4 : Pathologies recensées dans les échelles à destination des aidants naturels.....	30
Figure 5 : Présence/absence d'instructions et/ou d'interprétations selon les échelles.....	31
Figure 6 : Provenance des instructions et/ou des interprétations selon les échelles.	31
Figure 7 : Langue originale des échelles.....	32

Table des tableaux

Tableau 1 : Critères d'inclusion et d'exclusion pour le recensement des échelles.....	20
Tableau 2 : Liste des mots-clés (Français – Anglais)	21
Tableau 3 : Analyse du contenu des échelles (personne – dimension physique)	26
Tableau 4 : Analyse du contenu des échelles (personne – dimension affective)	27
Tableau 5 : Analyse du contenu des échelles (personne – dimension cognitive)	27
Tableau 6 : Analyse du contenu des échelles (environnement)	28
Tableau 7 : Analyse du contenu des échelles (occupation)	28
Tableau 8 : Récapitulatif du contenu des échelles	29
Tableau 9 : Synthèse des résultats obtenus.....	33

Introduction

En France, l'Accident Vasculaire Cérébral (AVC) représente un problème de santé publique majeur. D'apparition soudaine et brutale, cette pathologie récurrente frappe des individus de tous âges. Depuis plusieurs années maintenant, des structures spécifiques, des associations et des équipes mobiles se sont développées dans le but de venir en aide aux personnes qui en sont victimes.

Bien que la lésion provoquée par un AVC soit différente selon chaque patient, la guérison de celle-ci est unique, complexe et variable. Suivant sa localisation dans le cerveau, elle peut engendrer d'innombrables conséquences, qui peuvent être plus ou moins handicapantes selon les personnes. Dans de nombreux cas, les séquelles conservées vont perturber l'autonomie et l'indépendance du patient dans ses activités de la vie quotidienne au domicile. Elles auront de ce fait un impact sur sa qualité de vie ainsi que sur ses habitudes de vie.

Néanmoins, bien que la prise en soins du patient soit très développée, est-il le seul impacté dans cette situation ? Même si de nombreuses personnes puissent le penser, la réalité en est toute autre. Après ce constat, il semble primordial de prendre en considération l'environnement du patient. A cet égard, une approche systémique s'avère être nécessaire afin de mieux appréhender les difficultés auxquelles ce dernier fait face, mais également pour comprendre l'impact que cette pathologie occasionne dans son environnement. Après un AVC et selon les situations, il est vrai que les patients peuvent se retrouver plus ou moins entourés. Ainsi, il apparaît important de cerner les dommages collatéraux que peut engendrer cette pathologie sur l'environnement social, mais aussi sur l'entourage proche du patient.

Après le retour du patient à domicile, les prises en soins par des professionnels paramédicaux pourront être plus ou moins fréquentes selon les cas. Ce changement de situation va nécessiter l'implication d'une tierce personne au quotidien. Appelée « aidant naturel », cette dernière va venir en aide au patient pour pallier aux situations de handicap auquel il sera confronté. Véritable tournant dans la vie du patient, l'AVC peut également l'être dans celle de l'aidant naturel. En effet, les incapacités du patient peuvent être source de contraintes pour la famille et pour l'entourage, les obligeants ainsi à remanier l'organisation de leurs habitudes de vie.

Par conséquent, il s'avère essentiel pour tout professionnel d'évaluer aussi bien les besoins du patient que le vécu de l'aide au quotidien par l'aidant naturel. Afin d'aider les ergothérapeutes à évaluer les conséquences de l'aide, de nombreux outils comme des échelles évaluatives sont mises à leur disposition.

Cependant, mes différents stages ainsi que mon expérience personnelle m'ont amenée à constater que la prise en compte et l'évaluation de la charge des aidants naturels est sous-développées en France. En effet, au cours de mes stages, j'ai pu me rendre compte à de nombreuses reprises que les évaluations réalisées par les ergothérapeutes étaient focalisées sur les patients en eux-mêmes, sans prendre en considération leurs aidants, qu'ils soient de la famille ou de l'entourage.

Ces diverses situations m'ont amenée à réfléchir au rôle des aidants naturels ainsi qu'à la charge quotidienne de l'aide qui pouvait peser sur eux après le retour à domicile du patient. Même si de nombreuses problématiques liées à la charge des aidants naturels ont déjà été soulevées, l'évaluation de cette dernière m'a questionnée. Ainsi, je me suis intéressée aux moyens pouvant exister pour évaluer la charge de ces derniers et j'ai pu m'apercevoir que de nombreuses échelles existaient. Suite à ces recherches, plusieurs questions me sont apparues : pourquoi ne sont-elles pas utilisées ? Sont-elles assez connues ? Sont-elles assez pertinentes ? Du fait de leur abondance, leur non-utilisation est-elle causée par une difficulté de choix ? C'est alors que je me suis interrogée sur les échelles pouvant être choisies par les ergothérapeutes pour évaluer au mieux la charge des aidants naturels confrontés aux difficultés d'un proche ayant subi un AVC.

Cadre théorique

1. L'Accident Vasculaire Cérébral

1.1. Définition

L'Accident Vasculaire Cérébral, plus connu sous le terme d'AVC, est défini par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme une « interruption de la circulation sanguine dans le cerveau » (1). Le manque d'apport en oxygène et en nutriments dans les tissus cérébraux va provoquer des dommages dans ces derniers. L'AVC peut être causé par une lésion ou un dysfonctionnement du tissu cérébral mais aussi par une détérioration vasculaire sous-jacente (2).

L'affection du parenchyme peut être de nature ischémique ou hémorragique. L'AVC ischémique, qui représente 80% des AVC, se définit par une réduction de l'apport sanguin causé par la présence d'un caillot. Ce type de lésion provoque un arrêt de la vascularisation du cerveau et va engendrer une destruction cellulaire. La durée de l'ischémie est un facteur déterminant des perturbations du métabolisme neuronal (2). Cependant, si les symptômes durent moins de 24 heures, il s'agit alors d'accident ischémique transitoire (AIT). La lésion hémorragique, qui représente 20% des AVC, correspond à la présence de sang soit dans le parenchyme cérébral, soit dans les espaces sous-arachnoïdiens (2), (situés entre le cerveau et la boîte crânienne). Ce type de lésion est provoqué par la rupture d'un vaisseau.

Plusieurs facteurs de risque, qu'ils soient modifiables ou non, sont à l'origine d'un AVC. Parmi eux, il est possible de retrouver l'hypertension artérielle, l'âge, le sexe, le tabagisme, le diabète et le cholestérol, l'obésité et le manque d'activité physique, la consommation d'alcool, les troubles cardiaques ainsi que le stress et la dépression (3).

1.2. Épidémiologie

Souvent nommée « attaque cérébrale », l'AVC est une pathologie grave que l'on retrouve très fréquemment dans notre société. Elle est à l'origine de nombreuses situations de handicap. Chaque année, 150 000 nouveaux cas sont comptabilisés en France (4). Selon Lecoffre et al. (5), l'Accident Vasculaire Cérébral est la première cause de mortalité chez les femmes et la troisième chez les hommes. Le handicap acquis chez l'adulte demeure la principale conséquence d'un AVC. Cette pathologie avec un coût financier annuel avoisinant les 8,4 milliards d'euros impacte un grand nombre de personnes. Sous-estimé actuellement, l'AVC est un phénomène de santé publique.

Dans leur étude portant sur l'analyse des évolutions des taux de patients hospitalisés victimes d'AVC entre 2008 et 2014, Lecoffre et al. (5) ont mis en avant l'existence de disparités régionales et territoriales. En effet, certains départements d'Outre-Mer et de métropole affichent des taux de patients admis dans les services qui sont supérieurs à la moyenne nationale. Ces auteurs ont également observé une augmentation de 13,7% du nombre d'hospitalisations et une baisse significative de la létalité hospitalière, tous types d'AVC confondus. De plus, quel qu'en soit la nature, la possibilité d'en être victime augmente avec l'âge. Néanmoins, au cours des dernières années, une évolution défavorable du nombre d'AVC chez les moins de 65 ans a été observée.

Dans cette étude, les auteurs ont également noté qu'entre 2008 et 2014, le nombre de prise en charge en UNV (Unité Neuro-Vasculaire) a augmenté de manière considérable. Cette évolution s'explique par la persistance de disparités régionales mais aussi par la mise en œuvre du plan national d'actions AVC 2010-2014, ayant pour objectif d'améliorer la prévention et l'accompagnement des personnes victimes d'une ischémie cérébrale (6).

1.3. Les déficiences

D'après l'INSERM (Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale), la sévérité d'un AVC peut varier selon sa nature. Lors de la survenue d'un accident ischémique transitoire, ce dernier va régresser en très peu de temps sans laisser de séquelles. Cependant, certains accidents vasculaires cérébraux vont être plus graves en laissant des dommages parfois irréversibles. Dans certains cas, ils peuvent également aboutir au décès du patient en quelques heures voire en quelques jours (7).

Suivant la durée, la gravité et la localisation de la lésion cérébrale lors d'un AVC, des séquelles fonctionnelles sont susceptibles d'apparaître. De par leur large spectre, les possibilités d'atteintes sont multiples : motrices, sensibles, sensorielles et cognitives (8). Selon le Référentiel des Collèges de Médecine Physique et de Réadaptation (9), les séquelles motrices sont associées à l'hémiplégie, la monoplégie et aux troubles de la déglutition tandis que les déficiences sensorielles correspondent à l'hémianesthésie et l'hémianopsie. Les troubles cognitifs sont représentés par l'aphasie, l'apraxie, l'agnosie, la négligence spatiale unilatérale et par les fonctions cognitives. Par ailleurs, lors d'un AVC, des complications supplémentaires peuvent s'ajouter aux déficiences précédemment existantes. Parmi elles, on retrouve les troubles du tonus musculaire, les douleurs neuropathiques, les troubles vésico-sphinctériens ainsi que les troubles de l'humeur et les troubles psychologiques. Selon Carota & al (10), les troubles psychologiques sont présents dans 20 à 65% des cas après un AVC et vont avoir un impact négatif sur la récupération motrice et cognitive.

2. Le parcours de soins après un AVC

Le parcours de soins est une volonté de la Haute Autorité de Santé (HAS). Il est défini par l'Agence Régionale de Santé (ARS) comme étant la prise en charge globale du patient et de l'utilisateur dans un territoire donné, avec une meilleure attention portée à l'individu et à ses choix. Il implique l'action coordonnée de plusieurs acteurs et intègre les facteurs déterminants de santé (11).

Afin d'accroître la qualité de la rééducation, de la réadaptation, de la réinsertion et de la prévention des complications suite à une lésion cérébrale, le plan national AVC 2010-2014 (12) a entre autres permis la diffusion des documents d'information auprès des patients qui en sont victimes, de leur entourage mais aussi des aidants. Abordant l'AVC et l'accompagnement du handicap, ces supports ont été créés dans le but de venir en aide à l'aidant mais aussi à l'aidé.

Selon les réactions individuelles et la diversité des lésions causées par un AVC, le patient va suivre un parcours de soins individualisé élaboré en plusieurs phases avant de pouvoir retourner à son domicile lorsque cela est possible. Cependant, comme la présence d'aidants lors de la phase de réinsertion professionnelle est rare, cette étape ne sera pas abordée dans ce mémoire.

2.1. Définition de l'ergothérapie

Du grec « Ergon » qui signifie « travail », « activité » et « Therapeia » qui signifie « soin », l'ergothérapie correspond étymologiquement au « soin par l'activité ». Apparue au début du XX^{ème} siècle en Amérique du Nord, l'ergothérapie a commencé à se développer en France dans les années 1950 (13). En 1970, cette profession a été reconnue suite à la création du Diplôme d'État d'Ergothérapeute. Différents arrêtés dont le dernier du 5 juillet 2010 (14), relatif au Diplôme d'État d'Ergothérapeute règlementent la pratique de cette profession.

Professionnel de santé exerçant son activité sur prescription médicale, l'ergothérapeute travaille dans plusieurs domaines et auprès de personnes de tous âges. D'après l'arrêté du 5 juillet 2010, l'ergothérapeute est « un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé » (14). En 2016, l'Association Canadienne des Ergothérapeutes (ACE) vient compléter cette définition en classant les activités selon trois catégories : les soins personnels (ex : l'habillage), les activités de production (ex : le travail) et les activités de loisirs (ex : le sport) (15). L'objectif majeur de l'ergothérapeute est de mener le patient vers une autonomie et une indépendance maximale dans les activités journalières, en tenant compte de ses habitudes de vie et de son environnement. L'utilisation de ses connaissances et de ses compétences professionnelles a pour objectif, entre autres, de permettre à la personne accompagnée de participer aux activités de la vie quotidienne.

2.2. La rééducation après un AVC

Lors d'un Accident Vasculaire Cérébral, il est possible que le patient retrouve en quelques jours toutes les fonctions lésées, mais il conserve souvent des troubles qui régresseront partiellement. Au bout de quelques jours ou de quelques semaines après un AVC, les patients qui n'ont pas totalement récupéré leurs capacités pourront bénéficier d'une rééducation. Celle-ci se fait en centre de rééducation ou dans un service hospitalier spécialisé en réadaptation : Médecine Physique et Réadaptation (MPR) ou Soins de Suite et Réadaptation (SSR) (16). Plusieurs professionnels peuvent être présents dans ces établissements : aides-soignants, assistants sociaux, diététiciens, ergothérapeutes, infirmiers, masseur-kinésithérapeutes, médecins MPR, médecins somaticiens, neuropsychologues, orthophonistes, orthoptistes, pédicures-podologues, professeurs d'activité physique adaptée, psychologues et psychomotriciens.

L'AVC conduit à de nombreuses situations de handicap et la rééducation est primordiale pour les patients qui en sont victimes. Comme la plupart des professionnels de rééducation, l'ergothérapeute, après des évaluations spécifiques et détaillées, va intervenir pour favoriser la participation d'un individu aux activités de la vie quotidienne, dans l'objectif de retrouver une qualité de vie satisfaisante. Il favorise l'engagement du patient victime d'AVC au travers d'activités qui lui sont signifiantes et significatives. Dans sa prise en soins rééducative, l'ergothérapeute va s'appuyer sur la réalisation d'activités de la vie quotidienne et sur des mises en situation écologiques. Par l'intermédiaire d'activités, il va rééduquer l'aspect moteur des gestes, mais aussi les troubles cognitifs puisque la moindre activité quotidienne nécessite une planification et une organisation (16).

2.3. La réadaptation

L'ergothérapeute intervient lors de la rééducation mais également lors de la réadaptation à la suite d'un AVC. Selon le professeur Derick T. Wade, consultant en réadaptation neurologique, la réadaptation doit « viser à maximiser l'accomplissement du rôle du patient et son indépendance par rapport à son environnement, le tout dans les limites imposées par la pathologie sous-jacente et les handicaps et par la disponibilité des ressources » (17). De plus, elle correspond à « l'ensemble des moyens mis en œuvre pour aider le patient à s'adapter à ces incapacités lorsqu'elles deviennent stabilisées et persistantes » (18). De ce fait, la réadaptation consiste à apporter une aide au patient afin qu'il puisse s'adapter de la meilleure façon possible à son environnement tout en prenant en considération ses capacités, ses besoins et ses attentes. L'ergothérapeute est donc « l'intermédiaire entre les besoins d'adaptation de la personne et les exigences de la vie quotidienne en société » (19).

Lorsque la récupération est moindre, la gestion des séquelles dans le quotidien du patient victime d'AVC va devenir un axe de travail important pour l'ergothérapeute. Durant cette période, il va participer à l'adaptation, à l'aménagement, à l'accessibilité ainsi qu'à la sécurisation de l'environnement. Pour ce faire, l'ergothérapeute préconise des aides techniques, technologiques et animalières et il conseille en aides humaines. Il met également en place des moyens de compensation afin d'améliorer l'autonomie fonctionnelle et la participation du patient aux activités. Par ailleurs, l'ergothérapeute possède un rôle de conseil auprès de la personne accompagnée mais aussi de la famille et de l'aidant. Il va guider, éduquer, former et informer ces derniers sur l'utilisation du matériel ainsi que sur la manutention (19).

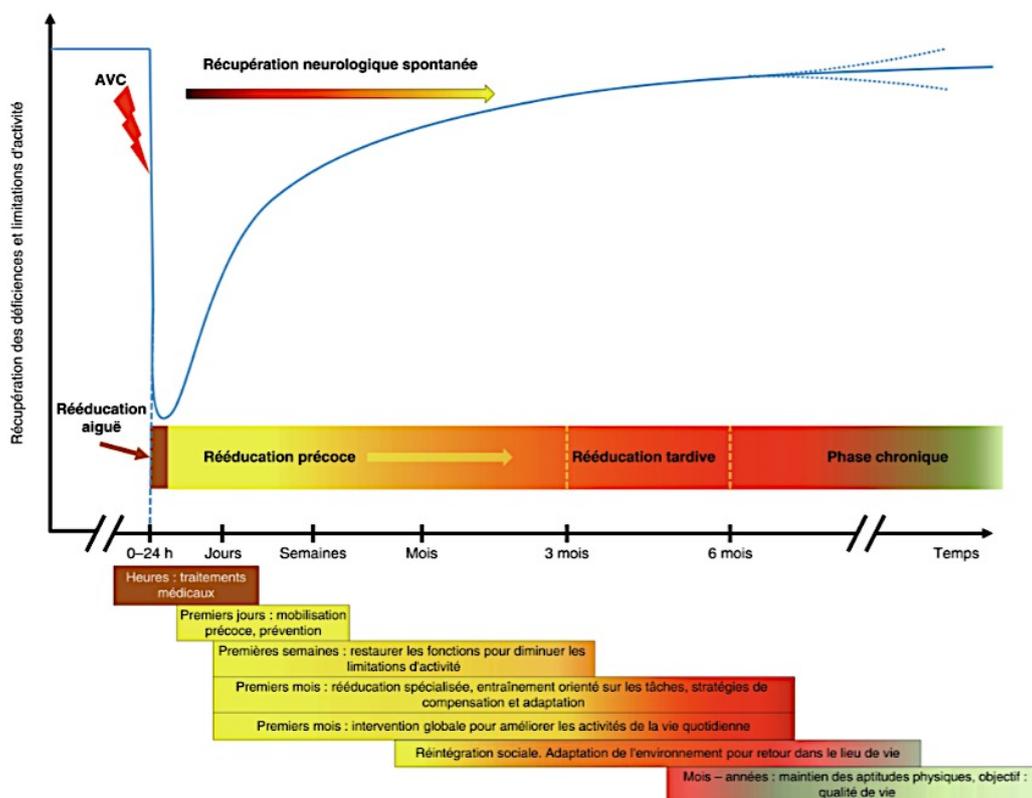


Figure 1 : Courbe de récupération post-AVC et différentes interventions et objectifs de la rééducation.

(9)

3. L'approche systémique après un AVC

3.1. L'environnement

Tel qu'il est utilisé dans le langage usuel, l'environnement correspond au milieu dans lequel un individu évolue. Il est défini par Kielhofner comme un « ensemble d'espaces ou de milieux divers dans lesquels les gens existent et agissent » (20). Selon lui, l'environnement peut être physique, par la présence d'objets naturels ou conçus par l'être humain, mais aussi social, en incluant les facteurs humains et socio-culturels. Le groupe ENOTHE vient compléter cette définition en énonçant que l'environnement correspond à un ensemble de « facteurs externes, physiques, socioculturels et temporels, qui appellent et modèlent la performance » (20). En d'autres termes, il correspond à tous les éléments qui entourent la personne et interagissent constamment avec elle.

De manière générale, l'environnement du patient victime d'AVC n'est pas une constante mais une entité modulable qui peut être modifiée. Bien que l'environnement possède des caractéristiques qui lui sont propres et singulières, certaines d'entre elles peuvent faciliter ou au contraire ralentir la réalisation des activités par une personne victime d'AVC. C'est le cas pour le système familial, par exemple.

3.2. Le système familial

Selon Beuret-Blanquart et al. (21), l'émergence d'une lésion cérébrale vient perturber à la fois l'équilibre familial tout comme celui du patient victime d'AVC lorsqu'il en est conscient. Les déficiences cognitives, les modifications du comportement et des émotions du patient provoquent des dysfonctionnements familiaux. Inhabituels, ces bouleversements sont souvent difficiles à accepter par les proches. Ils génèrent des remises en question et des tensions au sein de l'environnement familial du patient.

D'après cet auteur, la famille correspond à un « ensemble des personnes ayant des liens de parenté ». Basée sur « la solidarité et le partage d'un ensemble de références et de valeurs communes », elle est considérée comme un système d'appartenance complexe qui est composé de plusieurs éléments en interaction. L'Institut National de la Statistique et des Études Économiques (INSEE), apporte une définition différente de ce même terme. Il définit la famille comme étant « la partie d'un ménage comprenant au moins deux personnes » (22). Elle peut se composer d'un couple, marié ou non, avec ou sans enfants mais aussi d'un adulte seul avec un ou plusieurs enfants. Cette notion dépendant du système culturel de l'individu et est différente selon le lieu, l'histoire, les croyances de chacun et l'évolution de la société.

De nos jours, la notion de famille connaît des remaniements dans notre société avec l'évolution des structures familiales : famille nucléaire, monoparentale, recomposée, adoptive, homoparentale et matriarcale. Bien que chaque membre possède un rôle spécifique et occupe une place particulière et complémentaire au sein de cette dernière, les relations peuvent être altérées par l'annonce du handicap mais également par les répercussions causées par l'AVC. En effet, chaque individu est susceptible de développer des réactions différentes qui vont principalement s'exprimer par de l'anxiété, de la dépression, de la fatigue, du déni et de la colère (21). De plus, avec le temps, leur vie sociale et/ou professionnelle sont susceptibles d'être altérées.

Au cours de cette affliction, des difficultés additionnelles peuvent apparaître dans le cadre familial. Ayant besoin de soutien et de conseils, le patient victime d'AVC, son entourage ainsi que le ou les aidant(s) naturel(s) peuvent demander de l'aide auprès des équipes pluridisciplinaires. Cependant, il n'est pas rare que certaines familles éprouvent des difficultés relationnelles avec ces dernières. Par conséquent, afin de considérer et d'intégrer au mieux les aidants naturels dans leur intervention, les ergothérapeutes basent leur pratique autour du modèle systémique.

3.3. Le modèle systémique

Selon Marie-Chantal Morel-Bracq, le modèle systémique prend en considération un tout, avant de considérer la personne en elle-même : « le tout est supérieur à l'ensemble des parties » (23). Dans ce modèle, l'ergothérapeute étudie les retombées que peuvent avoir les activités sur le patient dans sa famille. Il cherche à comprendre l'organisation du système, le rôle et la fonction de chaque membre au sein de cette dernière. De plus, dans le système familial, ce modèle étudie l'adaptation et la gestion des modifications provoquées par la pathologie ou par les situations de handicap. Cependant, lors de la survenue de dysfonctionnements importants au sein de ce système, l'ergothérapeute met en évidence le problème afin d'y répondre.

Le modèle systémique est utilisé lors de bouleversements impactant à la fois le patient dans son intégrité mais également sa famille. De par sa vision holistique, l'ergothérapeute place le patient au cœur de la démarche d'accompagnement et le considère dans sa globalité. Ainsi, celui-ci tient compte des facteurs personnels et environnementaux du patient, et se centre sur ses besoins et ses activités. En utilisant cette approche, l'ergothérapeute perçoit davantage les difficultés rencontrées par un patient victime d'AVC mais également par sa famille. Il pourra par la suite fournir une aide adaptée en fonction de leurs demandes et de leurs besoins.

Ce modèle est fondé sur les relations entre le patient, sa famille, l'équipe et l'institution et permet de mieux comprendre les relations existantes entre les différents individus. En conformité avec les situations complexes rencontrées en ergothérapie et aux interactions personne-environnement, le modèle systémique est davantage centré sur la compréhension des phénomènes que sur la pratique en elle-même.

4. Le retour à domicile

Suite aux soins mis en place après une lésion cérébrale, selon la gravité et l'évolution de cette dernière, le patient pourra être institutionnalisé car le maintien à domicile apparaît compliqué ou bien il pourra retourner à domicile si l'état de ce dernier le permet. D'après les recommandations de bonnes pratiques portant sur le retour au domicile de patients adultes atteints d'accident vasculaire cérébral (24), l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation à la Santé (ANAES) suit un plan d'action qui prend en considération à la fois le patient mais aussi ses proches. Elle met en avant le besoin de « former et d'intégrer l'entourage du patient au processus de compensation du handicap » (24).

Dans son cahier des charges des indicateurs concernant la prise en charge de l'AVC en soins de suite et de réadaptation (25), l'HAS indique que 30% des patients sont admis en rééducation après leur hospitalisation dans un service spécialisé de médecine. Parmi eux, plus d'un tiers ont présenté un handicap conséquent concernant des activités de la vie quotidienne lors du retour à domicile. Par ailleurs, d'après leur étude portant sur les possibilités de retour à domicile de patients hémiplegiques après un AVC, Petrilli et al. (26) affirment que plus de 88% des patients rentrent chez eux après la phase de rééducation.

Pour certaines familles, le retour à domicile du proche après un AVC est source de joie et d'impatience. Cependant, pour d'autres, il peut être difficile de l'envisager de façon paisible et sereine. En effet, cette annonce peut générer de l'appréhension, des doutes, des craintes et des inquiétudes à cause de l'évolution qu'entraîne la pathologie sur le quotidien du patient. Ses habitudes de vie, son autonomie et son indépendance vont être modifiées tout comme son statut et ses besoins.

4.1. Les habitudes de vie

Dans son livre intitulé « L'activité humaine : un potentiel pour la santé ? » (27), Marie-Chantal Morel-Bracq cite une définition des habitudes de vie énoncée par Sylvie Meyer, dans le cadre conceptuel du groupe Terminologie d'ENOTHE (European Network of Occupational Therapy in Higher Education). Les habitudes de vie sont définies comme « une manière d'agir dans la vie quotidienne, acquise par de fréquentes répétitions, qui demande peu d'attention et qui permet un fonctionnement efficace ». De plus, dans le modèle de développement humain et le Processus de production du handicap, les habitudes de vie correspondent à « des activités courantes ou un rôle social valorisé par la personne dans son contexte socio-culturel selon ses caractéristiques » (23).

4.1.1. Occupation, activités signifiantes et significatives

Le mot anglo-saxon « occupation » est défini comme « un groupe d'activités, culturellement dénommé, qui a une valeur personnelle et socioculturelle et qui est le support de la participation à la société. Elles comprennent les soins personnels, le travail et les loisirs (20). Cependant, en France ce terme possède une toute autre définition. L'occupation correspond à « ce à quoi on consacre son temps, son activité » (28). En d'autres termes, cela fait référence au temps libre et aux activités de loisirs et récréatives d'une personne.

Dans son livre intitulé « La science de l'occupation pour l'ergothérapie » (29), Doris Pierce fait la différence entre une activité et l'occupation. Elle définit le terme « occupation » au sens « d'activité signifiante et significative », comme une expérience propre à chacun, qui est construite de manière personnelle et qui ne se renouvelle pas. Elle vient compléter cette définition en énonçant qu'une « occupation » correspond à un événement subjectif avec une perception des conditions temporelles, spatiales et socio-culturelles qui sont uniques dans le temps. Ainsi, le terme français « occupation », ne correspondant pas à celui anglo-saxon, a été traduit par « activités signifiantes et significatives ».

Selon Léontiev, repris par Rochex et cité par Marie-Chantal Morel-Bracq (27), les activités signifiantes et significatives correspondent respectivement aux dimensions psycho-affectives et socio-symboliques d'une personne. Une activité signifiante revêt un sens particulier pour cette dernière. Elle est associée à son histoire ainsi qu'à son projet personnel. En revanche, cet auteur parle d'activité significative lorsqu'elle a un sens pour l'environnement social et familial dans lequel l'individu se développe. Elle correspond aux souhaits et aux exigences assignés par la communauté.

Composantes de l'activité humaine, il se peut que les activités signifiantes et/ou significatives ne puissent plus être réalisées comme avant par une personne victime d'AVC. Ces difficultés peuvent notamment s'expliquer par la perte d'autonomie et/ou d'indépendance fonctionnelle.

4.2. Autonomie et indépendance fonctionnelle

En raison des séquelles provoquées par un AVC, l'autonomie et/ou l'indépendance fonctionnelle des personnes victimes d'AVC est impactée de manière plus ou moins importante. Bien que ces deux notions aient un lien particulier, elles sont pourtant très différentes l'une de l'autre. Fréquemment employées dans le domaine médical et paramédical, elles restent assimilées à tort par de nombreuses personnes.

Du grec « Autos » qui signifie « soi-même » et « Nomos » qui signifie « la loi », l'autonomie correspond à la capacité de « se gouverner suivant sa propre loi ». Elle désigne l'aptitude d'une personne à choisir et décider elle-même de ses actes et de la manière dont elle souhaite les réaliser. Plus simplement, cela revient à dire qu'une personne « autonome » décide et agit seule, sans aucune aide. Ainsi, elle est libre intérieurement. Cette notion présume donc une certaine capacité de jugement et nécessite des capacités cognitives et psychiques.

Bien qu'un AVC soit source de handicap et puisse avoir des conséquences sur l'autonomie, il peut également en être responsable en matière d'indépendance fonctionnelle. Du latin « in » qui signifie « privé de » et « dependere » qui signifie « être suspendu à », l'indépendance correspond au fait de « ne pas être rattaché à » une personne. Cette notion correspond donc à l'aptitude d'un individu à effectuer seul ou avec une aide technique, une ou plusieurs activités de la vie quotidienne. Ainsi, une personne « indépendante » est capable de penser à l'action et de la réaliser seule, sans difficultés.

Cependant, selon le Référentiel des Collèges de Neurologie (30), après un AVC, un tiers des personnes qui en sont victimes ne sont plus en capacité de réaliser ces activités de manière indépendante. Dans ce cas, la notion de perte d'indépendance fonctionnelle sera évoquée. Elle a été définie par le Référentiel des Collèges de Gériatrie (31) comme une « impossibilité partielle ou totale pour une personne d'effectuer, sans aide humaine, les activités de la vie quotidienne, qu'elles soient physiques, psychiques ou sociales, et de s'adapter à son environnement ». La réalisation de ces dernières nécessite ainsi la présence d'une tierce personne pour pallier à l'altération des capacités, qu'elles soient motrices ou cognitives.

4.3. Accessibilité du logement, aides techniques et aides humaines

Du fait de leur handicap, qu'il soit visible ou invisible, les patients victimes d'AVC qui ne sont plus en mesure d'effectuer les activités de la vie quotidienne ont besoin d'une aide humaine et/ou matérielle, aussi appelée aide technique. Dans certains cas, l'adaptation et/ou l'aménagement du domicile du patient peut aussi s'avérer nécessaire.

Afin de favoriser l'engagement et la participation d'un patient victime d'AVC dans les activités de la vie courante, des préconisations sur l'aménagement du domicile peuvent être effectuées par l'ergothérapeute. Celles-ci consistent à proposer des solutions dans l'objectif de réduire les obstacles environnementaux présents et ainsi faciliter l'accessibilité du logement. Cependant, pour certaines personnes, la modification de leur lieu de vie peut être difficile à accepter, compte tenu des transformations à effectuer. Professionnels formés à l'adaptation et à l'aménagement de l'environnement, les ergothérapeutes sont également habilités à préconiser d'autres solutions telles que des aides techniques.

D'après la référence internationale qui est la Norme ISO 9999, une aide technique est définie comme « tout produit, instrument, équipement ou système technique fabriqué spécialement ou existant sur le marché, utilisé par ou pour une personne en situation de handicap » (32). Elle est conçue pour prévenir, pour compenser ou pour atténuer une déficience, une incapacité ou un handicap, qu'il soit physique ou cognitif. Les aides techniques peuvent aussi être utilisées en prévention des déficiences, des limitations d'activités et des restrictions de participation. Également employées de façon additionnelle aux aides humaines, elles peuvent être achetées ou louées. Ainsi, les aides techniques permettent aux patients victimes d'AVC d'améliorer leur indépendance, tout en leur apportant un minimum de confort et de sécurité au quotidien.

En complément de l'adaptation et de l'aménagement de l'environnement ainsi que des aides techniques, les aides humaines participent à l'autonomie et l'indépendance des patients victimes d'AVC. Selon Handéo (33), une situation de handicap peut être supplée par la mise en place d'aides humaines. Faisant parties des facteurs environnementaux d'après la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF) (23), elles facilitent ou au contraire font barrage à la réalisation des activités de la vie quotidienne et à la participation sociale. De plus, au niveau éthique et sociologique, elles permettent à la personne victime d'AVC de pouvoir mener à bien son projet de vie et de devenir un citoyen à part entière. Ainsi, que les aides humaines soient professionnelles ou non, elles sont des acteurs indispensables au maintien à domicile d'un patient victime d'AVC.

5. Les aidants naturels

5.1. Épidémiologie

En France, le nombre d'aidants naturels ne cesse de croître. Dans son rapport paru en Décembre 2017 (34), la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) recense sur le territoire 8,3 millions de personnes de 16 ans ou plus qui « aident de façon régulière et à domicile un ou plusieurs de leurs proches pour raison de santé ou handicap ». Parmi elles, on dénombre 4,3 millions d'aidants de personnes de plus de 60 ans et 4 millions aident des personnes ayant moins de 60 ans.

La CNSA stipule que plusieurs catégories de personnes peuvent être considérées comme aidants naturels. Parmi-eux, on retrouve les conjoints (45%), les enfants (21%), les amis, les voisins et les proches (21%) mais aussi les parents (13%). Il s'agit le plus souvent de femme (57%) et dans 82% des cas, l'aidant principal est la mère lorsque la personne aidée est âgée entre 5 et 24 ans.

La CNSA énonce également qu'en France, 11 % des aidants naturels ont moins de 30 ans, 32 % ont entre 30 et 49 ans, 23 % ont entre 50 et 59 ans, 24 % ont entre 60 et 74 ans, et 10 % sont âgés de 75 ans ou plus. En moyenne, les aidants sont âgés de 52 ans. De plus, 47 % des aidants occupent un emploi à temps complet ou sont apprentis, 33% des aidants naturels sont à la retraite, 13% sont inactifs et 7 % sont au chômage.

5.2. Définitions

Généralement, du fait de leur handicap, un certain nombre d'individus sont dépendantes d'une tierce personne, que ce soit un aidant professionnel ou non. Cependant, dans le cadre de ce mémoire, uniquement les aidants de l'entourage dits « aidants naturels » seront pris en considération. La problématique des aidants professionnels ne sera donc pas abordée.

Au fil du temps, les termes utilisés pour désigner les aidants ont évolué. De nos jours, dans la littérature, il est possible de retrouver plusieurs dénominations pour une définition équivalente de l'aidant non professionnel : aidant familial, aidant informel, aidant naturel, proche aidant. Toutefois, une absence de consensus à propos du mot « aidant » est toujours présente en France (35) et le statut juridique de ces derniers n'est pas véritablement établi. Néanmoins, leur place est reconnue de manière indirecte par l'intermédiaire de plusieurs textes législatifs.

Depuis une trentaine d'années, la notion d'aidant familial s'est développée. Souvent assimilée avec celle d'aidant non professionnel, elle a connu plusieurs modifications. Initialement utilisée pour faire référence à un service rendu à une personne âgée, elle s'est lentement étendue en incluant les personnes en situation de handicap ou atteintes de maladies chroniques (36). Aujourd'hui, selon l'article R.245-7 du CASF (37), « est considéré comme un aidant familial, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle le bénéficiaire a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré du bénéficiaire, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L. 245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide ».

La Charte Européenne de l'aidant familial, publiée en 2009 (38) vient approfondir cette notion en énonçant que « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne » est appelée aidant familial. Ainsi, le soutien régulier dispensé par les proches, de façon permanente ou non se décline en une multitude de domaines : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc.

Dans la loi du 4 mars 2002, dite loi Kouchner (39), relative aux droits des personnes malades et à la qualité du système de santé, l'aidant peut être assimilé à la personne de confiance. Cette notion se retrouve dans l'article L. 1111-6 : « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin ». Ainsi, cette loi permet à toute personne en situation de handicap de déterminer une personne de son choix afin d'être aidé dans les décisions relatives aux soins.

Dans la loi du 11 février 2005 (40) portant sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, la place et le rôle des aidants sont définis à travers le terme d'« aidant naturel ». Dans l'article L. 1111-6-1 du Code de la santé publique, cette notion a été introduite : « Une personne durablement empêchée, du fait de limitations fonctionnelles des membres supérieurs en lien avec un handicap physique, d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin, peut désigner, pour favoriser son autonomie, un aidant naturel ou de son choix pour les réaliser ».

Dans la loi du 28 décembre 2015 (41) relative à l'adaptation de la société au vieillissement (ASV), l'expression « proche aidant » apparaît suite à l'élargissement du cercle de l'entourage. D'après l'article L. 113-1-3 du Code de l'Action Sociale et de la Famille (CASF), « est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne. ». En d'autres termes, le proche aidant se définit comme étant un membre de la famille, un ami, un voisin ou une connaissance non rémunérée qui apporte une aide constante et indispensable dans les activités de la vie quotidienne à une personne en perte d'autonomie. De surcroît, cette loi a permis d'apporter un soutien et de valoriser les proches aidants en reconnaissant leur droits mais aussi la valeur de leur statut.

5.3. Les répercussions de l'aide sur les aidants naturels

Lors du retour à domicile du patient victime d'AVC, des difficultés au quotidien vont apparaître, à la fois pour lui-même mais aussi pour la personne qui l'accompagne. L'expression des troubles va modifier l'autonomie et l'indépendance du patient mais va également avoir des répercussions sur la vie de l'aidant naturel. Avec le temps, ce dernier est susceptible de ressentir une altération de sa santé physique mais aussi psychologique. Ainsi, en raison de son nouveau rôle d'aidant naturel, la présence de complications ne va pas lui être sans conséquences et va impacter le maintien à domicile du patient victime d'AVC (42). Cependant, dans certaines situations, l'aide apportée peut avoir des répercussions positives sur l'aidant naturel.

5.3.1. Les répercussions positives

Dans leur article (43), Carbonneau et al. ont élaboré un cadre conceptuel des répercussions positives concernant la prestation de soins. Se servant de la littérature déjà existante, ils les ont classées en trois domaines : la qualité des relations quotidiennes entre l'aidant naturel et l'aidé, le sentiment d'accomplissement perçu par l'aidant naturel et enfin le sens que donne celui-ci à son rôle au quotidien.

Premièrement, plusieurs auteurs se sont intéressés à la qualité des relations présentes entre l'aidant naturel et l'aidé. D'après les résultats de leur étude (44), Caron et al. indiquent que les soins apportés par les aidants étaient majoritairement centrés sur le maintien de cette relation. De plus, Hinrichsen et al. ont relevé dans leur étude (45) que, parmi les 103 aidants naturels ayant trouvé positif d'aider un proche, 46% d'entre eux ont noté la présence d'une amélioration dans leur relation avec la personne aidée. Ainsi, ces constats mettent en avant le fait que la qualité de la relation entre un aidant naturel et un patient victime d'AVC revêt un rôle fondamental dans la dynamique des soins.

Ensuite, le sentiment d'accomplissement d'un aidant naturel fait également parti des répercussions positives de l'aide. Pour Leurs et al. (46), l'aide apportée quotidiennement par un proche peut être perçue comme une expérience constructive car elle est susceptible de provoquer chez ce dernier un sentiment de dépassement ou d'accomplissement personnel, à la fois physique, psychologique mais aussi social. L'étude réalisée par Cohen et al. (47) montrent que 73% des aidants naturels ont pu identifier un aspect positif dans les soins qu'ils fournissent à leur proche. Parmi eux, 22% ont évoqué avoir un sentiment de satisfaction dans leur rôle d'aide. Par ailleurs, pour Grant et al. (48), les soins réalisés par un aidant naturel sont considérés comme un défi personnel mais aussi comme un test de leurs capacités et de leurs compétences. Ainsi, la prestation de soins offre la possibilité à un aidant naturel améliorer ses habiletés et ses qualités personnelles.

Enfin, le sens que donne l'aidant naturel à son rôle au quotidien est un élément important à prendre en considération dans les répercussions positives de l'aide chez un aidant naturel. Dans son étude (49), Kramer précise que les aidants naturels trouvant gratifiant d'offrir de l'aide à un proche ont ressenti une meilleure estime d'eux-mêmes et ont eu le sentiment d'être utile. Ces derniers ont également pu constater l'apparition d'un sens à leur vie d'aidants naturels.

Ainsi, les différentes répercussions positives de la prestation de soins sont dépendantes les unes des autres. Groupées, ces dernières semblent améliorer le bien-être de l'aidant naturel et elles participent à la réduction de la charge liée aux soins. Néanmoins, la présence de répercussions positives n'exclue pas l'expression de celles négatives dans les soins réalisés par un aidant naturel de patient victime d'AVC.

5.3.2. Les répercussions négatives

A domicile, l'aide apportée par un aidant naturel à son proche victime d'AVC peut avoir des répercussions néfastes sur sa santé physique et psychique. Ces répercussions peuvent également s'observer dans la qualité de la relation avec l'entourage, les amis mais aussi au niveau des ressources financières. A court terme, ces répercussions peuvent apparaître anodines pour les aidants naturels. Cependant, sur le long terme, la diversité des situations d'aide devient épuisante pour un bon nombre d'entre eux. Dans l'article réalisé par Robaye et al. (50), certains aidants en viennent même à employer le terme de fardeau pour caractériser la fatigue liée à leur rôle.

5.4. La charge, la surcharge et le fardeau

De nombreux termes sont utilisés pour décrire les difficultés ressenties par les aidants naturels des personnes victimes d'AVC. Parmi eux, on peut retrouver les mots fardeau, charge ou surcharge.

5.4.1. Définition

En 1986, George et Gwyther (51) se sont intéressés à la notion de fardeau auprès des aidants. De l'anglais « burden », ils ont défini le fardeau comme étant les problèmes physiques, psychologiques, émotionnels, sociaux et financiers que peuvent éprouver les membres de la famille qui prennent soin d'une personne ayant un handicap. En d'autres termes, il correspond un ensemble de répercussions négatives supportées par les proches, en raison de la continuité des soins à apporter chaque jour ainsi que la disponibilité nécessaire pour effectuer les tâches qui en découlent.

La perception du fardeau chez les aidants naturels peut être différente selon certaines variables. Pour Kerhervé et al. (52), le fardeau de l'aidant naturel est constitué d'une partie objective et d'une partie subjective. La composante objective fait référence au rôle de l'aidant tandis que la subjective est liée à son statut, à ses responsabilités, à son vécu, à son expérience ainsi qu'à son ressenti.

Bien que dans la littérature le terme de fardeau soit fréquemment retrouvé, certains auteurs utilisent les termes de charge ou de surcharge pour évoquer la définition du fardeau précédemment énoncée. Dans leur article portant sur l'impact biopsychosocial de la charge des aidants (46), Leurs et al. emploient le terme de charge pour définir le poids supporté par les proches d'une personne ayant une maladie. Ainsi, pour certains auteurs, les termes de fardeau, de charge et de surcharge sont considérés comme équivalents.

Dans ce mémoire, le terme de charge sera préférentiellement utilisé par rapport à celui de fardeau d'aidants naturels car ce dernier semble parfois être un frein à cause d'un sens péjoratif.

5.4.2. Les différents types de charges

L'investissement des aidants naturels dans les soins de leurs proches victimes d'AVC entraîne diverses conséquences. Bien qu'un certain nombre soient susceptibles d'avoir peu de charge objective, ils peuvent néanmoins ressentir qu'un poids subjectif pèse sur eux.

Selon Soullier, la composante subjective de la charge d'un aidant naturel correspond à son ressenti par rapport à la situation. Elle peut se rapporter à sa perception de l'aide sur les activités, sur sa vie familiale et sociale, sur sa qualité de vie et sur sa santé. Elle peut également concerner ses relations avec l'aidé (53). Dans son article (53), celle-ci s'est intéressée aux résultats obtenus dans l'enquête HSA (Handicap-Santé auprès des Aidants informels). Les résultats ont mis en avant que plusieurs types de charges subjectives pouvaient exister : charge physique, psychique, sociale, et financière.

Pour 56% des aidants naturels, les conséquences de l'aide apportée vont se traduire par une dégradation de leur propre état de santé. Ils peuvent éprouver une fatigue physique mais aussi ressentir une dégradation de leur santé. Au fur et à mesure de l'évolution de la prise en soins à domicile, de nombreux aidants naturels peuvent voir leur état général s'altérer. Compte tenu du temps passé à s'occuper de leur proche et au détriment de leur propre santé, certains aidants naturels ne vont plus surveiller leur alimentation. Une perte ou une augmentation de poids plus ou moins importante peut alors apparaître chez ces derniers. La santé de leur proche devenant parfois leur principale préoccupation, les aidants naturels ayant tendance à négliger leur propre santé peuvent développer eux même des maladies. Selon Leurs et al. (46), les aidants avec un niveau de stress élevé ont un risque démultiplié de développer des pathologies d'ordre physique.

Outre la charge physique, les aidants naturels sont susceptibles de ressentir une charge psychologique. En se traduisant le plus souvent par des troubles dépressifs, de l'anxiété, du stress, de l'anxiété et des troubles du sommeil, la charge ressentie peut également être source d'irritabilité, d'énerverment et de colère. De plus, les aidants naturels ayant une charge morale importante sont assujetti à la fatigue et peuvent être quelquefois très proche de l'épuisement (46). Ces conséquences psychologiques peuvent venir altérer le psychisme des aidants naturels et peuvent être délétères dans la prise en soins du patient à domicile.

Au fil du temps, la vie sociale, familiale et professionnelle des aidants naturels peut également être impactée. Se retrouvant démunis devant la tâche qui leur incombe, ces derniers peuvent ressentir un sentiment de solitude et d'abandon. Submergés par l'aide à apporter à leur proche, il n'est pas rare que les aidants naturels s'isolent socialement, en délaissant ainsi leur famille, leur activité professionnelle et leurs loisirs (46). Conduisant très souvent à une perte d'emploi, l'interruption de l'activité professionnelle de ces derniers ne va pas être sans conséquences. En effet, la perte des moyens financiers va être préjudiciable au maintien de la qualité de la prise en soin de l'aidant auprès de l'aidé.

Bien qu'une charge subjective puisse être présente chez les aidants naturels, la charge objective n'est pas à négliger. Selon Soullier (53), la composante objective de la charge d'un aidant naturel comprend le volume horaire de l'aide, sa durée dans le temps et les différentes natures de cette dernière.

D'après les résultats de l'enquête sur la charge de l'aidant familial réalisée par l'Association des Paralysés de France (APF) (54), sur les 440 aidants familiaux ayant participé à l'étude, 53% ont répondu consacrer un temps d'aide inférieur à 40 heures par semaine tandis que 32% ont déclaré que celui-ci était supérieur. Les 15% restants n'ont pas exprimé un temps précis en matière de soins prodigués à leur proche. Ainsi, du fait de l'importance et/ou de la multiplicité des troubles présents lors du retour à domicile d'un patient victime d'AVC, la prestation de soins représente pour de nombreux aidants naturels, un volume horaire important.

Toujours selon cette enquête, parmi les 415 aidants familiaux interrogés, entre 20 et 25% d'entre eux ont déclaré avoir procuré de l'aide au maximum pendant 10 ans, entre 10 et 15% pendant 11 à 20 ans, entre 15 et 20% pendant 21 à 30 ans et moins de 5% au-delà de 41 ans. Environ 5% des participants à l'étude ne se sont pas prononcés à ce sujet. Avec une

durée moyenne d'aide de 16 ans, ces résultats témoignent que l'assistance apportée par un aidant naturel à une personne en situation de handicap est un soutien à long terme.

Enfin, cette enquête s'intéresse également à la nature des aides apportées par les proches aidants. Les résultats obtenus montrent que plus de 75% d'entre eux réalisent fréquemment des activités de la vie quotidienne du patient (toilette, habillage, etc.) mais également de la vie domestique de ce dernier (repas, ménage, courses, etc.). En revanche, certaines activités comme l'aide nocturne ou l'accompagnement au travail sont des activités nettement moins réalisées. Bien que la nature des aides apportées par un aidant naturel soit diverse et variée, elle dépend principalement des besoins de la personne aidée victime d'AVC. Ces difficultés viennent transformer de manière inévitable la vie des aidants naturels, bien que les impacts soient différents et évolutifs d'une personne à l'autre.

5.5. Évaluation de la charge de l'aidant naturel

De manière générale, l'aide apportée par un aidant naturel de patient victime d'AVC représente une charge importante dans son quotidien. Avec l'accumulation de cette dernière, qu'elle soit objective et/ou subjective, l'aidant naturel s'expose à de nombreux risques. Ainsi, afin de diminuer ou limiter le risque d'apparition des répercussions négatives, une évaluation de la charge de l'aidant naturel peut être réalisée par l'intermédiaire d'instruments de mesure.

5.5.1. Instruments de mesure

D'après Kühne et al., les instruments de mesure sont des outils permettant de « recueillir et d'apprécier une ou plusieurs caractéristiques d'une personne, de ses performances, de son environnement ainsi que les progrès ou l'atteinte des objectifs fixés. » (55). Ils sont dotés de qualités métrologiques telles que la fidélité et la validité, qui renvoient à la qualité des résultats obtenus. La sensibilité au changement est un paramètre faisant également parti des qualités métrologiques.

Selon Webb et al. (56), la fidélité d'un instrument de mesure se rapporte à la régularité des résultats obtenus après plusieurs évaluations. Kühne et al. (55) viennent rajouter que cette qualité métrologique peut être source de variabilités ou source d'erreurs, en se traduisant par une irrégularité et une approximation dans les résultats. De plus, selon cet auteur, les erreurs peuvent être aléatoires ou systématiques. Les erreurs aléatoires se produisent accidentellement, sans répétitions tandis que pour celles systématiques, elles surviennent régulièrement, conduisant ainsi à une sur ou sous-estimation des aspects mesurés. Par ailleurs, cet auteur répertorie les principales sortes de fidélités. Parmi elles, on retrouve la fidélité test-retest, intra-juge et inter-juges. Elles correspondent respectivement à la similitude des résultats obtenus à des moments différents : lorsqu'il n'y a pas d'évaluateur externe, lorsqu'un évaluateur externe est impliqué et lorsque les évaluateurs externes sont différents. La cohérence interne, faisant également parti des principales fidélités, correspond à la similitude des résultats aux différentes parties d'un instrument de mesure.

En revanche, Kühne et al. définissent la validité comme étant « la capacité d'un instrument à mesurer ce dont il est censé rendre compte ou ce qu'il est censé mesurer. » (55). Selon eux, dans la littérature, la validité se retrouve fréquemment sous les formes suivantes : la validité apparente, de contenu, de critère et de construit. La validité apparente correspond

à une appréciation subjective faite par l'utilisateur des aspects visibles d'une échelle. La validité de contenu se rapporte à l'aptitude d'un instrument à mesurer toutes les données qui le compose tandis que la validité de critère concerne la capacité d'un instrument à présager un élément ou un phénomène déterminé. Enfin, la validité de construit cherche à garantir que l'instrument mesure bien ce pour quoi il a été conçu. Par conséquent, la validation d'un instrument de mesure est une procédure longue pouvant se réaliser sur un temps généralement compté en années.

Kühne et al. (55) incluent également la sensibilité au changement dans les qualités métrologiques d'un instrument de mesure. Celle-ci correspond à la capacité de ces derniers à mesurer avec précision, les variations cliniques du phénomène observé.

En ergothérapie, l'évaluation de la charge d'un aidant naturel de patient victime d'AVC repose sur un recueil d'informations, prenant en considération à la fois les différentes dimensions de ce dernier, ses occupations mais aussi son environnement. Pour ce faire, les ergothérapeutes peuvent utiliser des instruments de mesure dits « standardisés ». Ils regroupent entre autres les entretiens, les questionnaires, et les grilles d'observations.

Cependant, choisir un instrument de mesure et plus précisément une échelle évaluative n'est pas une action anodine et à réaliser au hasard. Toujours selon Kühne et al. (55), ce choix est fondé sur les particularités d'une échelle : ses qualités métrologiques, ses conditions d'évaluation mais également ses aspects pratiques. Les conditions d'évaluations correspondent au contexte mais également aux objectifs de l'évaluation. En revanche, les aspects pratiques d'une échelle s'apparentent principalement à sa facilité d'utilisation : la présence d'instructions, le type de modalités de réponses, le temps nécessaire pour l'administration, la cotation, l'interprétation des résultats mais aussi la langue de l'échelle. Ces aspects peuvent également correspondre au contenu des échelles.

Outre les particularités des échelles à destination des aidants naturels, le type de pathologie rencontrée dans ces dernières est également un élément important à prendre en considération lors du choix. En effet, selon Tordjman (57), les instruments d'évaluations sont différents selon la pathologie de la population ciblée. Une échelle conçue pour une pathologie définie offre une évaluation plus spécifique des éléments recherchés, permettant ainsi l'amélioration du dépistage de ces derniers.

Dans l'étude réalisée par Whalen et al.(58), 74 outils de dépistage de la charge des aidants naturels ont pu être recensés. Bien qu'il existe un nombre conséquent d'outils selon ces derniers, le Zarit Burden Interview (ZBI) est l'échelle la plus fréquemment utilisée pour évaluer la charge des aidants naturels d'après Boutoleau-Bretonnière et al. (59), Gort et al. (60). Utilisée depuis 1980, cette échelle est officiellement recommandée par la HAS (61) pour évaluer la charge des aidants naturels de patients déments.

Du cadre théorique à la problématique

L'AVC est une pathologie grave qui peut avoir un impact sur le patient mais également sur les aidants naturels, tant sur le plan physique que psychique. En raison de leur rôle, les aidants naturels sont susceptibles de ressentir une charge dans leur quotidien. Qu'elle soit objective ou subjective, cette dernière peut être plus ou moins importante selon les aidants naturels.

L'évaluation de la charge des aidants naturels est une étape importante pour comprendre comment ces derniers font face aux contraintes liées à leur rôle. Pour ce faire, les ergothérapeutes disposent de nombreuses échelles pour évaluer la charge d'un aidant naturel. Parmi elles, l'échelle du Zarit Burden Interview (ZBI) est la plus connue et la plus utilisée. Recommandée par la HAS pour les aidants naturels de patients ayant une démence, cette échelle est couramment utilisée dans la pratique, bien qu'elle ne soit pas forcément adaptée à tous les aidants naturels.

Dans le cadre de l'évaluation de la charge des aidants naturels de patients victimes d'AVC, cette échelle est également utilisée au détriment d'autres échelles, car ces dernières sont peu voire méconnues. Ainsi, nous pouvons alors nous demander :

Quelles échelles les ergothérapeutes peuvent-ils choisir pour évaluer la charge des aidants naturels de patients victimes d'AVC et vivant à domicile ?

Cette problématique nous amène à formuler plusieurs hypothèses :

- **Hypothèse n°1** : L'évaluation de la charge des aidants naturels de patients victimes d'AVC peut être réalisée par l'intermédiaire d'échelles spécifiques à l'AVC mais aussi au moyen d'échelles concernant d'autres pathologies.
- **Hypothèse n°2** : Les échelles mesurent des domaines différents de la charge des aidants naturels de patients victimes d'AVC et peuvent être choisies en fonction de leur(s) particularité(s).

Méthodologie de recherche

1. Les objectifs de la recherche

L'un des objectifs de ce travail d'initiation à la recherche est de recenser, identifier et analyser les échelles conçues pour évaluer la charge des aidants naturels afin de déterminer celles qui peuvent être choisies pour les aidants naturels de patients victimes d'AVC. Cet écrit cherche aussi à apporter des connaissances principalement aux ergothérapeutes sur les échelles existantes permettant de mesurer la charge des aidants naturels, dans l'objectif de favoriser et faciliter leur utilisation dans la pratique. Enfin, ce mémoire vise à promouvoir les écrits déjà présents et les recherches déjà réalisées à ce sujet.

2. Démarche

Après avoir défini une problématique ainsi que des hypothèses de travail, une réflexion sur la méthodologie de recherche a été effectuée. Ainsi, afin de répondre au questionnement, une analyse de la littérature a été réalisée. Celle-ci s'est déroulée selon plusieurs étapes :



2.1. Définition des critères d'inclusion et d'exclusion pour le recensement des échelles

Afin de cibler les recherches à effectuer pour répondre à la problématique énoncée, un tableau réunissant les critères d'inclusions et d'exclusions pour le recensement des échelles a été réalisé. Ces derniers ont été définis par en fonction de la problématique et des hypothèses de travail.

Tableau 1 : Critères d'inclusion et d'exclusion pour le recensement des échelles.

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
<ul style="list-style-type: none">- Échelles destinées aux aidants naturels.- Échelles incluant les notions de charge, de surcharge, de fardeau et de stress.- Échelles concernant toutes les pathologies.- Échelles avec et sans instructions.- Échelle avec et sans interprétations.- Échelles en français et en langues étrangères mais traductibles.- Échelles validées et non validées.- Échelles anciennes et récentes.- Échelles pour les aidants naturels dont le proche vit à domicile.- Échelles gratuites et facile d'accès	<ul style="list-style-type: none">- Echelles destinées aux aidants professionnels.- Échelles n'incluant pas les notions de charge, de surcharge, de fardeau et de stress.- Échelles sans auteur, sans source.- Échelles non traductibles.- Échelles mesurant la charge de l'aidé.- Échelles ne mesurant pas une charge.- Échelles pour les aidants naturels dont le proche ne vit pas à domicile.- Échelles payantes

2.2. Recueil des données

Le recueil de données comprend à la fois la recherche des échelles par l'utilisation de mots clefs mais également leur traduction non officielle, lorsque cela était nécessaire.

2.2.1. Recherche des échelles par utilisation de mots-clés

Avant de débiter les recherches, l'élaboration d'une liste de mots-clés en français mais également en anglais a été réalisée. Comme pour les critères d'inclusion et d'exclusion, la définition des mots-clés a été effectuée en fonction de la problématique et des hypothèses qui en découlent. Ainsi, afin de guider le recensement des échelles, les recherches ont été effectuées par l'utilisation des mots-clés suivants :

Tableau 2 : Liste des mots-clés (Français – Anglais)

Mots-clés en Français		Mots-clés en Anglais	
- Aidant(s) naturel(s)	- Charge	- Caregiver(s)	- Stress
- Echelle	- Surcharge	- Scale	- Distress
- AVC	- Outils	- Stroke	- Tool
- Fardeau	- Evaluation	- Burden	- Assessment

Une fois que les mots-clés ont été définis, les recherches d'échelles mesurant la charge des aidants naturels ont débuté. Celles-ci ont été réalisées par l'intermédiaire de bases de données scientifiques telles que Google Scholar, PubMed, Science Direct, ResearchGate, etc. Certaines échelles ont également été trouvées en utilisant le moteur de recherche Google. En revanche, aucune recherche d'échelles n'a été effectuée par l'intermédiaire de livres.

2.2.2. Traduction non officielle des échelles

La traduction non officielle des échelles a été réalisée au fur et à mesure des recherches. En effet, après chaque nouvelle échelle recensée dans une langue autre que le français, les recherches ont été momentanément interrompues pour laisser place à la traduction. Celles-ci ont été réalisées par l'outil DeePL, un traducteur en ligne et gratuit. En revanche, pour l'échelle trouvée en Italien, une traduction par nos propres soins a été réalisée.

La traduction des échelles en langues étrangères s'est déroulée selon plusieurs étapes. La traduction a débuté par le titre des échelles, elle s'est poursuivie par les questions présentes dans ces dernières puis s'est terminée par les aspects pratiques également présents. Les questions dans chaque échelle ont été traduites les unes après les autres. Les aspects pratiques, qu'ils concernent les instructions, les interprétations ou diverses autres informations ont été traduits de la même façon.

En parallèle de la traduction des échelles, une traduction non officielle des articles originaux recensés, en lien avec ces dernières, a également été effectuée.

2.3. Analyse des données

L'analyse des données recueillies a été effectuée en plusieurs temps. Cependant, avant de débiter, un acronyme pour chaque échelle recensée a été défini par nos soins. Par la suite, en fonction de ces derniers, les différentes échelles ont été classées par ordre alphabétique afin de faciliter la lecture.

2.3.1. Contenu des échelles

Pour commencer, afin d'analyser le contenu de chaque échelle, plusieurs tableaux ont été conçus, en s'inspirant des principaux domaines définis dans la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO) : la personne, l'environnement et les occupations.

Les trois premiers tableaux réalisés (tableaux 3, 4 et 5 dans la partie des résultats) se rapportaient à la personne. Ils correspondaient respectivement aux dimensions physique, affective et cognitive des aidants naturels. Ensuite, pour chacune d'entre elles, plusieurs facteurs ont été définis. La dimension affective incluait le niveau de stress et d'anxiété des aidants naturels, leur ressenti émotionnel ainsi que leur lien et/ou la qualité de leur relation avec leur proche. La dimension physique comprenait les habiletés physiques des aidants naturels ainsi que leur état de santé physique. Enfin, la dimension cognitive s'intéressait aux connaissances que possède ces derniers sur la maladie de leur proche.

Le quatrième tableau créé (tableau 6 dans la partie des résultats) correspondait à l'environnement des aidants naturels et se décomposait en plusieurs facteurs : leur situation financière, leurs relations sociales, leurs relations familiales et leurs motivations par rapport au projet de vie, à l'avenir de son proche aidé.

Le cinquième tableau élaboré (tableau 7 dans la partie des résultats) faisait référence aux occupations des aidants naturels. Les facteurs présents dans ce dernier étaient : le temps dédié aux soins par les aidants naturels, leurs activités et leurs loisirs, leur sommeil, leur vie privée et leur intimité ainsi que leur travail professionnel.

Suite à la conception des différents tableaux, les questions présentes dans chaque échelle ont été soigneusement étudiées les unes après les autres. Après plusieurs lectures attentives de chaque question, le repérage d'un ou plusieurs mots présents dans ces dernières a permis de cibler le ou les facteurs concernés par chacune d'entre elles. En effet, pour certaines questions, plusieurs facteurs ont été impliqués. Ainsi, en utilisant cette méthode, chaque question a été associée au(x) facteur(s) lui correspondant(s). A la fin de l'analyse, les facteurs retrouvés dans chaque échelle ont été cochés dans les tableaux correspondant, en utilisant le mode binaire « présent/absent ».

Par la suite, un tableau récapitulatif des résultats précédemment obtenus (tableau 8 dans les résultats) a été créé. Celui-ci reprenait le nombre total de facteurs présents par échelle pour chaque domaine, sans fournir de précisions supplémentaires sur ces derniers. Un total général correspondant au nombre de facteurs présents par échelle, tous domaines confondus, a également été renseigné.

2.3.2. Aspects pratiques des échelles

Dans un second temps, une analyse de plusieurs aspects pratiques des échelles recensées a été réalisée. Elle s'est portée sur le nombre de questions présentes dans chaque échelle mais aussi sur les modalités de réponses rencontrées dans ces dernières.

Afin d'étudier le nombre de questions présentes dans chaque échelle, une méthode simple est rapide consistant à les compter une par une a été utilisée. Par la suite, les résultats obtenus ont été mis sous la forme d'un histogramme afin de rendre l'analyse plus facile.

Pour analyser les modalités de réponses, une méthode similaire à cette dernière a été utilisée. Elle consistait à relever le ou les modalités de réponses qui étaient utilisés dans chaque échelle. Ainsi, après avoir étudié toutes les échelles les unes après les autres, un classement des modalités de réponses a été effectué. Cette action a permis la création de plusieurs grandes catégories de modalités de réponses. Afin d'en faciliter l'analyse, les résultats obtenus ont été mis sous la forme d'un histogramme empilé.

2.3.3. Début du recensement des pathologies rencontrées dans les échelles à destination des aidants naturels

Dans un troisième temps, un début d'analyse des articles a été réalisé afin de recenser les pathologies rencontrées dans les échelles à destination des aidants naturels. Pour ce faire, une relecture des traductions des articles précédemment trouvés a été réalisée. Au cours de celles-ci, une recherche de la pathologie des patients a été effectuée. En revanche, pour certains articles, cette dernière n'était pas renseignée. De plus, bien que les premières recherches aient permis de trouver des articles en lien avec les échelles, tous n'ont cependant pas été recherchés. De ce fait, le recensement des pathologies a été suspendu, laissant place à la recherche de documents complémentaires.

2.4. Recherche de documents complémentaires

Avant de débiter les nouvelles recherches, un temps de réflexion a été nécessaire. Celui-ci a permis, entre autres, de faire un point sur les données manquantes ainsi que sur celles pouvant être ajoutées, en vue de compléter les résultats obtenus pour répondre à la problématique. De ce fait, une liste des éléments à rechercher a été établie. Cette dernière comportait les articles originaux non recherchés lors des précédentes recherches, les instructions et les interprétations des échelles mais aussi leur langue originale.

Comme précédemment, ces nouvelles recherches ont été réalisées par l'intermédiaire de bases de données scientifiques mais également en utilisant le moteur de recherche Google. L'utilisation du nom complet des échelles, complété par un mot-clé suivant en français ou en anglais parmi « langue d'origine », « langue originale » et « original language », a permis d'obtenir la majorité des données manquantes.

2.5. Analyse des données complémentaires

Suite aux nouvelles recherches effectuées et à leur traduction, l'analyse des données a été poursuivie. Cette dernière s'est réalisée en plusieurs temps : fin du recensement des pathologies rencontrées dans les échelles à destination des aidants naturels, analyse de la présence ou non des instructions, des interprétations de chaque échelle et analyse de leur provenance. Pour finir, la langue originale des échelles a été étudiée. ...

2.5.1. Fin du recensement des pathologies rencontrées dans les échelles à destination des aidants naturels

Les nouveaux documents trouvés ont permis de poursuivre et de terminer le recensement des pathologies rencontrées dans les échelles à destination des aidants naturels. Chaque donnée obtenue a été notée dans un tableau. Cependant, pour certaines échelles, plusieurs pathologies pouvaient être rencontrées. De ce fait, certaines pathologies peu fréquemment retrouvées ont été incluses dans des catégories. Ces dernières ont ensuite été reportées dans un histogramme empilé afin de rendre les résultats plus visuels.

2.5.2. Suite de l'analyse des aspects pratiques

Pour poursuivre, une analyse des nouveaux aspects pratiques des échelles recensées a été réalisée. Celle-ci concernait la présence/absence et le repérage de la provenance des instructions, des interprétations mais aussi la langue originale des échelles.

Afin de relever la présence ou non des instructions et/ou interprétations présentes dans les échelles, mais aussi leur provenance, une analyse des articles et des échelles a été réalisée. Pour ce faire, un tableau a été créé afin de relever les différentes informations recherchées. Celui-ci comportait le nom de chaque échelle dans une colonne, la présence ou l'absence de cet aspect pratique dans une autre puis dans une dernière leur provenance, lorsque cela était possible. Les échelles ont été étudiées les unes après les autres, selon un ordre défini : d'abord l'échelle en elle-même puis ensuite l'article correspondant à l'échelle. Les données relevées dans le tableau, en utilisant le mode binaire « présent/absent » ont par la suite été reportées dans deux histogramme distincts afin de faciliter leur lecture et leur analyse. Respectivement, ils correspondent à la présence ou non des instructions, des interprétations et à la provenance de celles présentes.

Afin de compléter les recherches pour répondre à la problématique, la langue originale de chaque échelle a été étudiée. Pour ce faire, les traductions des articles ainsi que les divers documents trouvés sur internet ont été examinés. Pour la majorité des échelles, la langue originale était mentionnée. Cependant pour les autres, aucuns renseignements à ce sujet étaient présents. Ainsi, la langue originale de chaque échelle a été relevée puis les données ont été reportées dans un graphique en secteur. Ce format de présentation des résultats a été choisi afin rendre leur lecture plus aisée.

2.6. Tableau de synthèse des résultats obtenus

Après avoir analysé tous les éléments permettant de répondre à la problématique énoncée, un tableau de synthèse de l'ensemble des résultats obtenus a été créé (tableau 9 dans les résultats). Celui-ci a été divisé en plusieurs colonnes : le contenu global (facteurs) des échelles, le nombre de questions présentes, les modalités de réponses recensées, la présence ou non des instructions/interprétations, leur provenance ainsi que les pathologies rencontrées dans les échelles. Après avoir reporté toutes les données dans le tableau, l'élaboration par un code couleur de plusieurs sous-catégories a été réalisée.

Lorsque le contenu global de l'échelle comportait un nombre de facteurs jugé très satisfaisants, c'est-à-dire entre 11 et 15 facteurs, les cases correspondantes dans le tableau ont été colorées en vert. Composés de 8 à 10 facteurs, les contenus jugés moyennement satisfaisants ont été colorés en orange. Inférieurs ou égaux à 7 facteurs, les autres contenus, appréciés comme insatisfaisants, ont été colorés en rouge.

Les cases des échelles comprenant un nombre de questions estimé comme non élevé, c'est-à-dire inférieur à 20 questions, ont été colorés en vert. Celles comportant un nombre de questions considérées comme légèrement élevé, c'est-à-dire celles comprises entre 20 et 30, ont été colorées en orange. Jugée comme trop élevée, pour celle avec un nombre de questions supérieur à 50, la couleur rouge lui a été attribuée.

Concernant les modalités de réponses, toutes les cases des échelles qui possédaient uniquement l'échelle de Likert ou uniquement le mode binaire ou ces deux modalités combinées ont été colorées en vert. Cette couleur a été attribuée car ces modalités de réponses rendent rapide et facile le remplissage de l'échelle. Les cases des échelles comprenant du rédactionnel ont été colorées en orange ou en rouge selon la proportion qui était présente dans l'échelle.

Lorsque les instructions et les interprétations étaient présentes pour une même échelle, la couleur verte a été attribuée aux différentes cases correspondantes dans le tableau. Ceci signifiait que cet aspect pratique était totalement présent. Si une échelle était estimée incomplète car elle possédait soit des instructions, soit des interprétations, les cases ont été colorées en orange. Si elles n'avaient ni instructions ni interprétations, alors les cases correspondantes aux échelles, jugées insatisfaisantes, ont été colorées en rouge.

Pour les échelles estimées pratiques, c'est-à-dire qui possédaient soit uniquement des instructions ou des interprétations, soit les deux aspects réunis dans l'échelle elle-même, les cases dans le tableau ont été colorées en vert. Les échelles ayant des instructions dans l'échelle et des interprétations dans l'article ont été jugées comme moyennement commodes. Leur case a été teinte en orange. Les échelles contenant soit uniquement des instructions ou des interprétations, soit les deux aspects réunis dans l'article ont été appréciées comme inconfortables, tout comme celles ne possédant pas cet aspect pratique. Dans le tableau, les cases correspondantes à ces dernières ont été colorées en rouge.

Les cases des échelles dont la langue originale n'était pas en français ont été colorées en rouge. De plus, les cases des échelles dont les pathologies recensées incluaient la pathologie étudiée, à savoir l'AVC, ont été teintées en vert. Les cases des autres pathologies ne correspondant pas à la pathologie étudiée, ont été colorées en rouge.

Résultats

1. Liste non exhaustive des échelles recensées

Suite aux recherches effectuées, 20 échelles mesurant la charge des aidants naturels ont été recensées, en respectant les critères d'inclusion et d'exclusion précédemment définis. De ces recherches, une liste non exhaustive a été créée et comprend les échelles suivantes :

1. **ACBFPMS** (Assessment of Caregiver Burden in Families of Persons with Multiple Sclerosis)
2. **Aide-proches (version abrégée)**
3. **BASC** (Brief Assessment Scale for Caregivers)
4. **BSFC** (Burden Scale for Family Caregivers)
5. **CAREQOL-MS** (Caregiver health-related of life in multiple sclerosis)
6. **CBI** (Caregiver Burden Inventory)
7. **CBS** (Caregiver Burden Scale)
8. **CCI** (Cost of Care Index)
9. **CDS** (Caregiving Distress Scale)
10. **CRA** (Caregiver Reaction Assessment)
11. **CSA** (Caregiving Stress Appraisal)
12. **CSAQ** (Caregiver Self-Assessment Questionnaire)
13. **CST** (Caregiver Stress Test)
14. **FSQ-SF** (Family Strain Questionnaire – Short Form)
15. **Grille de Dépistage auprès des aidant-es**
16. **KCSS** (Kingston Caregiver Stress Scale)
17. **MBCBS** (Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale)
18. **MCSI** (Modified Caregiver Strain Index)
19. **RSS** (Relative Stress Scale)
20. **ZBI** (Zarit Burden Interview)

Respectivement, les échelles n°2 et n°15 correspondent aux échelles C.A.R.E Tool et Caregiver Risk Screen. Leur nom français a été utilisé dans cette étude car leur découverte en anglais s'est effectuée tardivement au cours des recherches.

2. Analyse du contenu des échelles

Après avoir recensé les 20 échelles énoncées précédemment, le contenu de chacune d'entre elle a fait l'objet d'une analyse sur plusieurs niveaux : la personne (dimension physique, affective et cognitive), l'environnement et les occupations.

Tableau 3 : Analyse du contenu des échelles (personne – dimension physique)

PERSONNE																				
Dimension PHYSIQUE																				
Outils	ACBFPMS	Aide-proches*	BASC	BSFC	CAREQOL-MS	CBI	CBS	CCI	CDS	CRA	CSA	CSAQ	CST	FSQ-SF	Grille de dépistage**	KCSS	MBCBS	MCSI	RSS	ZBI
Facteurs																				
Habilités	✓	✓		✓	✓	✓				✓				✓	✓	✓				✓
État de santé des aidants	✓	✓		✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓			✓	✓	✓
TOTAL	2	2	0	2	2	2	1	1	1	2	1	1	1	2	2	1	0	1	1	2

* version abrégée ** auprès des aidant-es

Légende tableau 3 :

- Aucuns facteurs présents
- 1 seul facteur présent parmi 2
- Tous les facteurs sont présents

Dans ce tableau, 9 échelles prennent entièrement en considération la dimension physique des aidants naturels.

Tableau 4 : Analyse du contenu des échelles (personne – dimension affective)

PERSONNE																				
Dimension AFFECTIVE																				
Outils	ACBFPMS	Aide-proches*	BASC	BSFC	CAREQOL-MS	CBI	CBS	CCI	CDS	CRA	CSA	CSAQ	CST	FSQ-SF	Grille de dépistage**	KCSS	MBCBS	MCSI	RSS	ZBI
Facteurs																				
Niveau de stress et d'anxiété	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓		✓	✓	✓	✓
Ressenti émotionnel des aidants	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Qualité de la relation et/ou lien aidant - aidé	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓		✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
TOTAL	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	2	3	3	3	3	2	3	3	3	3

* version abrégée

** auprès des aidant-es

Légende tableau 4 : ■ 2 facteurs présents parmi 3 ■ Tous les facteurs sont présents

Dans ce tableau, 2 échelles ne prennent pas entièrement en considération la dimension affective des aidants naturels.

Tableau 5 : Analyse du contenu des échelles (personne – dimension cognitive)

PERSONNE																				
Dimension COGNITIVE																				
Outils	ACBFPMS	Aide-proches*	BASC	BSFC	CAREQOL-MS	CBI	CBS	CCI	CDS	CRA	CSA	CSAQ	CST	FSQ-SF	Grille de dépistage**	KCSS	MBCBS	MCSI	RSS	ZBI
Facteurs																				
Connaissances de la maladie		✓												✓						
TOTAL	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0

* version abrégée

** auprès des aidant-es

Légende tableau 5 : ■ Facteur absent ■ Facteur présent

Dans ce tableau, 2 échelles se différencient en prenant en considération la dimension cognitive des aidants naturels.

Tableau 6 : Analyse du contenu des échelles (environnement)

		ENVIRONNEMENT																				
Outils	Facteurs	ACBFPMS	Aide-proches*	BASC	BSFC	CAREQOL-MS	CBI	CBS	CCI	CDS	CRA	CSA	CSAQ	CST	FSQ-SF	Grille de dépistage**	KCSS	MBCBS	MCSI	RSS	ZBI	
		Situation financière	✓	✓		✓	✓			✓	✓		✓						✓			✓
Relations sociales	✓	✓		✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓			✓	✓		✓	✓			✓	✓
Relations familiales	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓		✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Motivations aidant : avenir de l'aidé	✓	✓	✓					✓							✓	✓	✓				✓	✓
TOTAL	4	4	2	3	3	2	4	3	2	3	0	1	2	3	2	4	2	2	2	4	4	

* version abrégée

** auprès des aidant-es

Légende tableau 6 :

- Aucuns facteurs présents
- 1 facteur présent parmi 4
- 2 facteurs présents parmi 4
- 3 facteurs présents parmi 4
- Tous les facteurs sont présents

Dans ce tableau, 6 échelles se distinguent en prenant entièrement en considération l'environnement des aidants naturels.

Tableau 7 : Analyse du contenu des échelles (occupation)

		OCCUPATIONS																				
Outils	Facteurs	ACBFPMS	Aide-proches*	BASC	BSFC	CAREQOL-MS	CBI	CBS	CCI	CDS	CRA	CSA	CSAQ	CST	FSQ-SF	Grille de dépistage**	KCSS	MBCBS	MCSI	RSS	ZBI	
		Temps dédié aux soins	✓	✓		✓	✓	✓	✓	✓				✓		✓		✓	✓		✓	
Activités, loisirs		✓	✓		✓					✓	✓	✓			✓	✓		✓	✓	✓	✓	✓
Sommeil			✓		✓	✓	✓					✓	✓	✓	✓				✓	✓		
Vie privée, intimité	✓	✓	✓	✓	✓			✓		✓		✓	✓	✓	✓			✓	✓			✓
Travail professionnel		✓	✓	✓	✓						✓	✓		✓			✓	✓	✓			
TOTAL	2	5	3	4	5	2	2	0	2	2	5	2	4	3	2	2	3	5	2	2	3	

* version abrégée

** auprès des aidant-es

Légende tableau 7 :

- Aucuns facteurs présents
- 2 facteurs présent parmi les 5
- 3 facteurs présents parmi les 5
- 4 facteurs présents parmi les 5
- Tous les facteurs sont présents

Dans ce tableau, 4 échelles se démarquent en prenant entièrement en considération les occupations des aidants naturels.

Tableau 8 : Récapitulatif du contenu des échelles

Outils	ACBPMS	Aide-proches*	BASC	BSFC	CAREQOL-MS	CBI	CBS	CCI	CDS	CRA	CSA	CSAQ	CST	FSQ-SF	Grille de dépistage**	KCSS	MBCBS	MCSI	RSS	ZBI
Personne (Affectif) /3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	2	3	3	3	3	2	3	3	3	3
Personne (Physique) /2	2	2	0	2	2	2	1	1	1	2	1	1	1	2	2	1	0	1	1	2
Personne (Cognitif) /1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0
Environnement /4	4	4	2	3	3	2	4	3	2	3	0	1	2	3	2	4	2	2	4	4
Occupation /5	2	5	3	4	5	2	2	0	2	2	5	2	4	3	2	2	3	5	2	3
TOTAL /15	11	15	8	12	13	9	10	7	8	10	7	7	10	12	9	9	8	11	10	12

* version abrégée

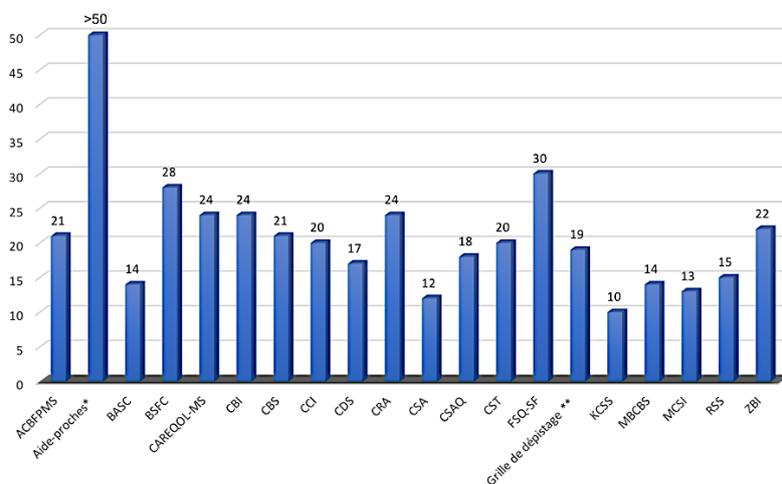
** auprès des aidant-es

Légende tableau 8 :

Total /15 : Entre 0 et 7 facteurs Entre 8 et 10 facteurs
 Entre 11 et 13 facteurs 14 facteurs et plus

La moitié des échelles ont un nombre de facteurs inférieur ou égal à 10. L'autre moitié des échelles comprend 11 facteurs et plus. Une échelle (aide-proches*) couvre tous les facteurs énoncés dans les précédents tableaux. La moyenne des facteurs abordés pour toutes les échelles recensées est de 9,55 facteurs.

3. Nombre de questions par échelle



* version abrégée
 ** auprès des aidant-es

Figure 2 : Nombre de questions par échelle.

Le nombre de questions varie entre 10 et 50 et plus selon les échelles recensées. En moyenne, 20,8 questions sont présentes dans ces dernières. 11 échelles possèdent un nombre de questions supérieur ou égal à 20.

4. Modalités de réponses selon les échelles

Dans le graphique réalisé ci-dessous, la proportion des modalités de réponses selon les échelles n'est pas représentative de la réalité. L'appellation « échelle de Likert » regroupe à la fois la forme « degré d'accord / désaccord » mais aussi la forme numérotée, représentée par un score pouvant aller de 0 à 5. La modalité de réponse appelée « binaire » correspond à la forme de réponse par « oui/non ».

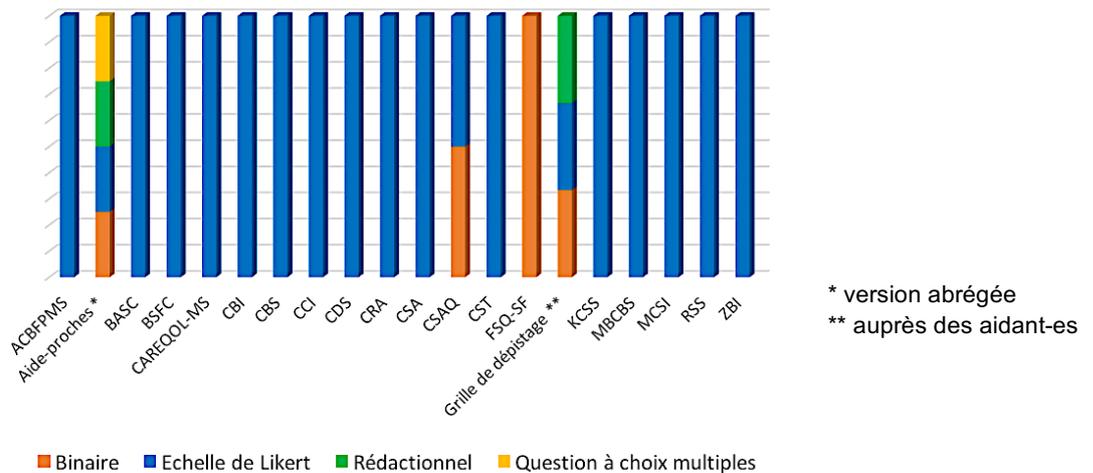


Figure 3 : Modalités de réponses selon les échelles.

La modalité de réponse « échelle de Likert » est la plus présente dans toutes les échelles recensées

5. Pathologies recensées dans les échelles à destination des aidants naturels

Dans le graphique ci-dessous, faisant parti des démences séniles, la maladie d'Alzheimer a été incluse dans la catégorie « démence ». Les incapacités, le cancer et l'insuffisance cardiaque ont été ajoutés dans la catégorie « maladie chronique ».

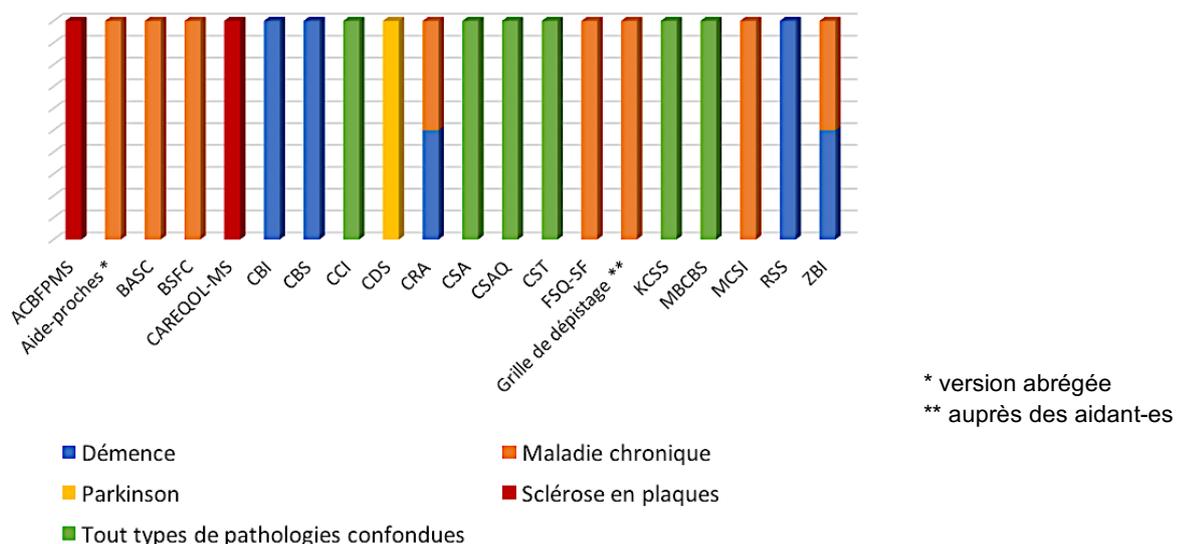


Figure 4 : Pathologies recensées dans les échelles à destination des aidants naturels

Les échelles recensées sont principalement à destination des aidants naturels de patients ayant tous types de pathologies mais aussi pour ceux ayant une maladie chronique.

6. Instructions et interprétations selon les échelles

6.1. Présence et/ou absence des instructions et/ou des interprétations

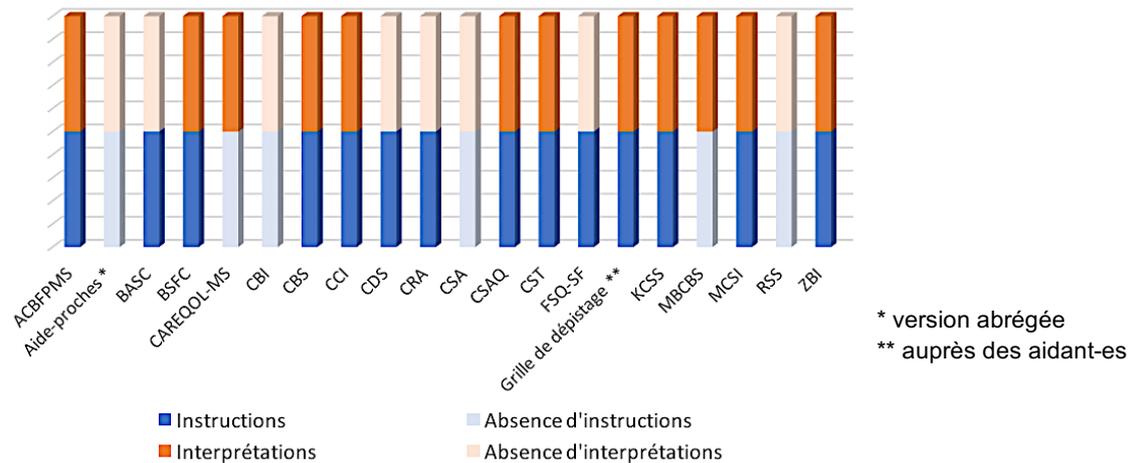


Figure 5 : Présence/absence d'instructions et/ou d'interprétations selon les échelles.

La moitié des échelles recensées possèdent à la fois des instructions mais aussi des interprétations. Pour 4 échelles, ces dernières sont absentes.

6.2. Provenance des instructions et/ou des interprétations selon les échelles

Afin de réaliser le graphique suivant, uniquement les échelles possédant soit des instructions, soit des interprétations, soit les 2 éléments réunis ont été retenues. De ce fait, parmi les 20 échelles recensées initialement, les échelles *aides-proches version abrégée*, *CBI*, *CSA* et *RSS* ont été exclues.

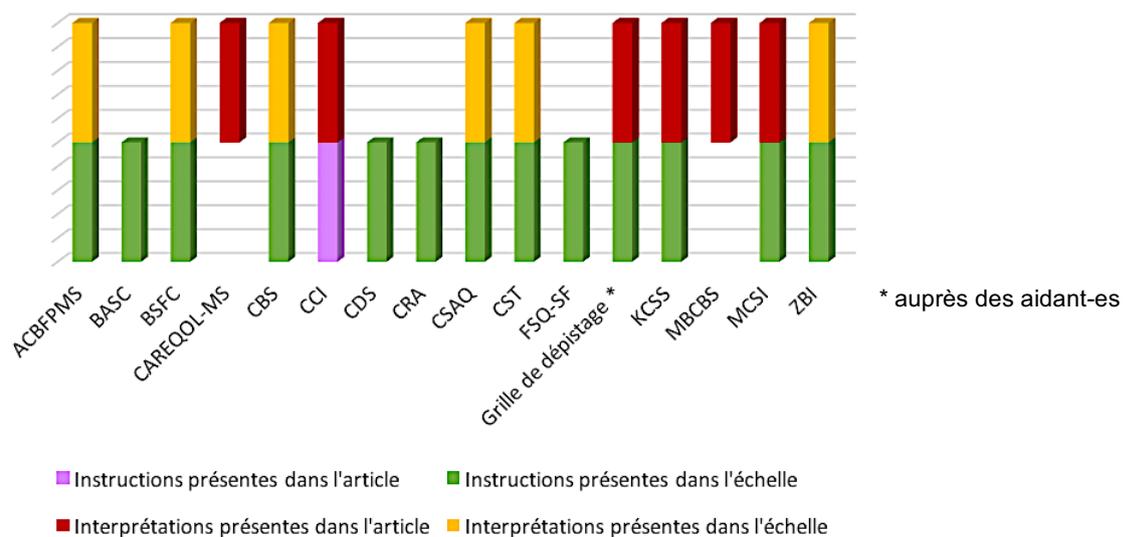


Figure 6 : Provenance des instructions et/ou des interprétations selon les échelles.

La majorité des instructions se situent dans les échelles. Pour les interprétations, la moitié sont présentes dans les échelles et l'autre moitié se trouvent dans les articles.

7. Langue originale des échelles

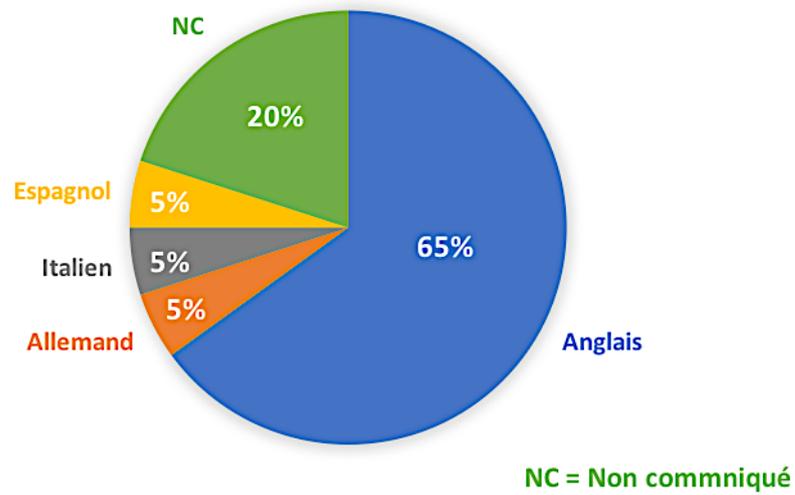


Figure 7 : Langue originale des échelles.

Parmi les 20 échelles recensées, 13 ont été conçues en Anglais, 1 en allemand (*BSFC*), 1 en espagnol (*CAREQOL-MS*) et 1 en italien (*FSQ-SF*). Pour 4 échelles (*CSA*, *CSAQ*, *CST* et *RSS*), la langue originale n'est pas renseignée.

8. Synthèse des résultats obtenus

Tableau 9 : Synthèse des résultats obtenus

Echelles	Facteurs (contenu global)	Nombre de questions	Modalités de réponses	Instructions / interprétations	Provenance A : article E : échelle	Langue originale	Pathologies
ACBFPMS	11	21	Likert	Oui / Oui	E / E	Anglais	Sclérose en plaques
Aide-proches*	15	>50	Rédaction Binaire Likert QCM***	Non / Non		Anglais	Maladie chronique
BASC	8	14	Likert	Oui / Non	E /	Anglais	Maladie chronique
BSFC	12	28	Likert	Oui / Oui	E / E	Allemand	Maladie chronique
CAREQOL-MS	13	24	Likert	Non/ Oui	/A	Espagnol	Sclérose en plaques
CBI	9	24	Likert	Non / Non		Anglais	Démence
CBS	10	21	Likert	Oui / Oui	E / E	Anglais	Démence
CCI	7	20	Likert	Oui / Oui	A / A	Anglais	Toutes pathologies
CDS	8	17	Likert	Oui / Non	E /	Anglais	Parkinson
CRA	10	24	Likert	Oui / Non	E /	Anglais	Démence / maladie chronique
CSA	7	12	Likert	Non / Non		NC	Toutes pathologies
CSAQ	7	18	Binaire Likert	Oui / Oui	E / E	NC	Toutes pathologies
CST	10	20	Likert	Oui / Oui	E / E	NC	Toutes pathologies
FSQ-SF	12	30	Binaire	Oui / Non	E /	Italien	Maladie chronique
Grille de dépistage**	9	19	Rédaction Binaire Likert	Oui / Oui	E / A	Anglais	Maladie chronique
KCSS	9	10	Likert	Oui / Oui	E / A	Anglais	Toutes pathologies
MBCBS	8	14	Likert	Non / Oui	/ A	Anglais	Toutes pathologies
MCSI	11	13	Likert	Oui / Oui	E / A	Anglais	Maladie chronique
RSS	10	15	Likert	Non / Non		NC	Démence
ZBI	12	22	Likert	Oui / Oui	E / E	Anglais	Démence / maladie chronique

* version abrégée

** auprès des aidant-es *** Question à choix multiples

Légende : X : Inexistant NC : non communiqué Code couleur : cf. 2.6 partie méthodologie

Les échelles recensées ont des avantages et des inconvénients qui leurs sont propres.

Discussion

Cette étude consistait à déterminer quelles échelles peuvent être choisies par un ergothérapeute pour évaluer la charge des aidants naturels de patients victimes d'AVC vivant à domicile. Les résultats obtenus après avoir analysé la littérature nous permettent de répondre aux deux hypothèses émises à la fin du cadre théorique. En effet, il apparaît dans les résultats que l'évaluation de la charge des aidants naturels de patients victimes d'AVC ne peut pas être réalisée par l'intermédiaire d'échelles spécifiques à cette pathologie. Néanmoins, elle peut être effectuée au moyen d'échelles concernant d'autres pathologies. Il apparaît également que les échelles évaluatives possèdent toutes des particularités plus ou moins avantageuses en matière de choix.

1. Des échelles non spécifiques à l'AVC

Les résultats du graphique concernant les pathologies recensées dans les échelles à destination des aidants naturels semblent montrer qu'aucune échelle ne soit spécifique à l'AVC. Bien que plusieurs pathologies aient pu être répertoriées, il s'avère que l'AVC en lui-même n'en fasse pas parti. Étant considérée comme une maladie chronique, cette pathologie peut être évaluée par les questions retrouvées dans les échelles aide-proches version abrégée, BASC, BSFC, CRA, FSQ-SF, grille de dépistage auprès des aidant-es, MCSI et ZBI. En effet, les questions présentes dans ces dernières ne se focalisent pas sur une pathologie en particulier mais restent tout de même centrées sur les maladies chroniques. Bien que les énoncés ne soient pas spécifiques à l'AVC, ces échelles sembleraient être adaptées pour évaluer la charge des aidants naturels de patients victimes d'AVC.

Toutefois, les échelles CCI, CSA, CSAQ, CST, KCSS et MBCBS pourraient également être utilisées par les ergothérapeutes dans le cadre de l'AVC car ces dernières semblent destinées à des aidants naturels de patients ayant tous types de pathologies. Du fait de la variété des pathologies pouvant être rencontrées dans cette catégorie, les questions présentes dans ces échelles sont plus générales. Il est possible de retrouver des questions ne s'adressant pas à des aidants en particulier, comme « *la prestation de soins a eu des répercussions négatives sur ma santé* » mais aussi « *je suis très fatigué(e) à cause de la prestation de soins* ».

Ainsi, pouvant posséder des questions plus spécifiques par rapport à l'AVC, les échelles cités précédemment concernant les maladies chroniques sembleraient être tout de même les plus appropriées en matière de choix par rapport à la pathologie étudiée dans cette étude. Cela n'exclut cependant pas l'utilisation par l'ergothérapeute des échelles concernant d'autres pathologies comme la Sclérose en plaques, Parkinson, bien que les questions présentes dans ces dernières sembleraient être moins spécifiques à l'AVC.

2. Des particularités propres à chaque échelle

2.1. Une disparité de contenu dans les échelles

Les résultats obtenus suite à l'analyse des facteurs présents dans chaque échelle mettent en évidence des disparités. Commençons par étudier le contenu global des échelles.

Les résultats montrent que la quantité de facteurs associés à la charge des aidants naturels varie de 7 à 15 selon les échelles. Bien que l'aide-proches version abrégée couvre la totalité des facteurs associés à la charge, à savoir 15 facteurs, les autres échelles recensées semblent couvrir moins de facteurs. Avec respectivement 12, 13, 12 et 12 facteurs remplis, les échelles BSFC, CAREQOL-MS, FSQ-SF et ZBI abordent un nombre important de questions et permettraient une évaluation presque complète de la charge des aidants naturels. Ainsi, par l'intermédiaire des échelles citées précédemment, l'évaluation de la charge des aidants naturels pourrait être réalisée de manière suffisamment exhaustive. En revanche, si les ergothérapeutes souhaitent évaluer de manière assez complète la charge des aidants naturels de patients victimes d'AVC, ils devront alors tenir compte des pathologies recensées dans les échelles. Dans ce cas, les échelles aide-proches version abrégée, BSFC, FSQ-SF et ZBI pourraient être utilisées. L'échelle CAREQOL-MS à destination des aidants naturels de sclérose en plaques ne semblerait donc pas appropriée dans cette situation.

Intéressons-nous maintenant aux contenus des échelles en fonction des différents domaines. Les résultats obtenus pour la dimension physique de la charge des aidants naturels permettent de constater que 9 échelles prennent entièrement en considération cette dimension. Abordant à la fois les habiletés physiques mais aussi l'état de santé physique de l'aidant naturel, les échelles ACBFPMS, aide-proches version abrégée, BSFC, CAREQOL-MS, CBI, CRA, FSQ-SF, grille de dépistage auprès des aidant-es et ZBI semblent évaluer de façon exhaustive cette dimension chez les aidants naturels. Néanmoins, si les ergothérapeutes désirent évaluer cette dimension uniquement chez les aidants naturels de patients victimes d'AVC, leur choix devra être effectué en fonction des pathologies recensées dans les échelles. Par conséquent, parmi la liste énoncée précédemment, les échelles ACBFPMS, CAREQOL-MS et CBI ne seraient pas congrues contrairement aux autres. En effet, elles s'adressent à des aidants naturels de patients ayant une sclérose en plaques pour les deux premières et une démence pour la dernière.

Les résultats démontrent également que la dimension affective de la charge des aidants naturels est abordée par quasiment toutes les échelles, mis à part pour le KCSS et le CSA qui respectivement n'évoquent pas le niveau de stress et d'anxiété de l'aidant naturel ainsi que la qualité et/ou le lien entre ce dernier et la personne aidée. Afin d'évaluer cette dimension de manière complète, l'utilisation de ces deux dernières échelles ne semblerait pas être un choix judicieux. Dans l'éventualité où les ergothérapeutes prétendraient à évaluer uniquement cette dimension chez les aidants naturels de patients victimes d'AVC, les échelles aide-proches version abrégée, BASC, BSCF, CCI, CRA, CSAQ, CST, FSQ-SF, grille de dépistage auprès des aidant-es, MBCBS, MCSI et ZBI sembleraient alors être les plus appropriées en raison des pathologies qu'elles évaluent.

Un autre constat issu de l'analyse des résultats est que 90% des échelles recensées, à savoir 18 échelles, n'abordent pas la dimension cognitive des aidants naturels. Outre le fait que le facteur « connaissances de la maladie » soit absent dans de nombreuses échelles recensées, ce dernier est présent uniquement dans les échelles aide-proches version abrégée et FSQ-SF. Par conséquent, les 2 échelles mentionnées précédemment pourraient être utilisées pour évaluer cette dimension chez les aidants naturels. Par ailleurs, ces échelles pourraient également être appliquées dans le cadre de l'AVC car elles sont destinées à des aidants naturels de patients ayant une maladie chronique.

Les résultats obtenus font également ressortir que 6 échelles étudient de manière exhaustive la charge des aidants naturels liée à leur environnement. Abordant à la fois leur situation financière mais aussi leurs relations sociales, familiales et leurs motivations quant à l'avenir de leur proche, il apparaîtrait pertinent d'utiliser les échelles ACBFPMS, aide-proches version abrégée, CBS, KCSS, RSS et ZBI pour évaluer en intégralité cette dimension chez les aidants naturels. Toutefois, si les ergothérapeutes aspirent à évaluer ce domaine chez les aidants naturels de patients victimes d'AVC, les échelles aide-proches version abrégée, KCSS et ZBI s'avèreraient être les plus justes car ces dernières peuvent être utilisées dans le cadre de cette pathologie.

Enfin, les résultats mettent en évidence que seulement 4 échelles mesurant la charge des aidants naturels parmi toutes celles recensées s'intéressent entièrement aux occupations de ces derniers. Il s'agit des échelles aide-proches version abrégée, CAREQOL-MS, CSA et MCSI. Mais, compte tenu des différentes pathologies répertoriées dans ces dernières, il semblerait que toutes ne soient pas appropriées pour des aidants naturels de patients victimes d'AVC. Ainsi, destinées à des aidants naturels de patients ayant une maladie chronique ou n'ayant pas de pathologie particulièrement définie, les échelles aide-proches version abrégée, CSA et MCSI se révéleraient être celles les plus congruentes.

2.2. Aspects pratiques différents selon les échelles

Au terme de l'analyse du nombre de questions présentes dans chaque échelle, les résultats montrent que dans plus de la moitié d'entre elles, le nombre de questions était supérieur ou égal à 20. Ce constat peut être considéré comme un avantage dans le choix d'une échelle mais aussi comme un inconvénient. En effet, la quantité de questions semble être un élément susceptible d'avoir une influence sur la durée de passation d'une échelle. Un nombre excessif de questions, comme retrouvé dans l'aide-proches avec plus de 50 questions, serait susceptible de provoquer de la fatigue voire même un épuisement de l'aidant naturel lors de la passation. Dans certains cas, face à l'abondance des questions, l'aidant naturel peut se voir abandonner le remplissage de l'échelle. Néanmoins, l'avantage d'une échelle comportant un nombre élevé de questions serait de pouvoir étudier de manière plus exhaustive la charge ressentie par les aidants naturels de patients victimes d'AVC. Dans ce cas, avec un nombre élevé de questions, à savoir entre 24 et 30 questions, les échelles BSCF, CAREQOL-MS, CBI, CRA et FSQ-SF semblent être les appropriées pour évaluer en totalité.

Toutefois, les résultats ont également mis en lumière que les 9 échelles restantes possédaient un nombre de questions strictement inférieur à 20. Comme pour les échelles comportant de nombreuses questions, ces dernières ont des atouts et des inconvénients. En effet, la présence d'une faible quantité d'énoncé dans les échelles pourrait être enclin à rendre l'évaluation plus rapide. Il va sans dire que cela permettrait d'éviter une perte de temps à la fois pour l'ergothérapeute mais également pour l'aidant naturel. De plus, le risque d'épuisement de l'aidant pouvant être moindre, ce dernier pourrait être plus concentré et de ce fait il serait plus disposé à compléter l'échelle évaluative. Cependant, les échelles comportant peu de questions ne permettraient pas d'appréhender la situation des aidants naturels dans leur globalité. Ainsi, afin de réaliser une évaluation rapide, les échelles BASC, CSA, KCSS, MBCBS et MCSI sembleraient être les plus pertinentes.

Cependant, pour choisir une échelle il apparaîtrait judicieux de faire un compromis entre la rapidité de l'évaluation et l'étude de manière exhaustive de la charge ressentie par les aidants naturels. Pour ce faire, les échelles comportant entre 18 et 22 questions, à savoir les échelles ACBFPMS, CBS, CCI, CSAQ, CST, grille de dépistage auprès des aidant-es et ZBI paraissent être les plus adaptées.

Les résultats montrent également que dans toutes les échelles recensées, exceptée pour le FSQ-SF, la modalité de réponse « échelle de Likert » est présente. Pour certaines d'entre elles comme l'aide-proches version abrégée, le CSAQ, et la grille de dépistage auprès des aidant-es, cette modalité de réponse est associée à d'autres modalités. En revanche, pour le FSQ-SF, uniquement la forme binaire « oui/non » est présente. Au même titre que la quantité de questions présentes dans les échelles, les modalités de réponses peuvent influencer la durée de passation. Bien que l'échelle de Likert, le mode binaire et les questions à choix multiples (QCM) permettent une passation simple et rapide de l'échelle, tout en limitant l'apparition de fatigue chez l'aidant naturel, ces modalités de réponses possèdent des inconvénients comme la présence de réponses peu approfondies et peu personnalisées. Contrairement aux autres modalités de réponse, la forme rédactionnelle permet une analyse plus complète et détaillée de la charge ressentie par les aidants naturels. Cependant, malgré le fait que les réponses peuvent être personnalisées, les questions et les réponses ouvertes peuvent générer des difficultés dans leur compréhension et leur interprétation. De plus, bien que les réponses puissent être difficiles à analyser et à quantifier, ces dernières nécessitent tout de même d'être examinées attentivement. De ce fait, la passation d'une échelle avec la forme rédactionnelle peut s'avérer longue, à la fois pour l'aidant naturel mais également pour l'ergothérapeute. Ainsi, afin de faciliter la passation des échelles et l'analyse des réponses, les modalités de réponse « échelle de Likert », binaire et questions à choix multiples s'avèreraient être pertinentes. Par conséquent, les échelles aide-proches version abrégée et grille de dépistage auprès des aidant-es n'est pas privilégié. En associant la pathologie étudiée, à savoir l'AVC et les modalités de réponses qui semblent préférables, l'utilisation des échelles BASC, BSFC, CCI, CRA, CSA, CSAQ, CST, FSQ-SF, KCSS, MBCBS, MCSI et ZBI paraîtrait adaptée à la situation

Le graphique concernant la présence ou non des instructions et/ou interprétations met en exergue que la moitié des échelles recensées possèdent à la fois des instructions mais aussi des interprétations. Bien que certaines échelles puissent paraître simples d'utilisation, la présence d'instructions va permettre de faciliter l'emploi de ces dernières. La présence d'interprétations en revanche va permettre à l'ergothérapeute de pouvoir analyser et tirer des conclusions cohérentes et justifiées quant aux résultats obtenus. Ainsi, les résultats ne seront pas laissés libre d'interprétations et les conclusions pour un même résultat obtenu ne seront pas significativement divergentes selon les instructeurs. De ce fait, il conviendrait de choisir les échelles se montrant complètes, soit les échelles ACBFPMS, BSFC, CBS, CCI, CSAQ, CST, grille de dépistage auprès des aidant-es, KCSS, MCSI et ZBI. Dans le cadre d'une évaluation spécifique à l'AVC, les échelles BSFC, CCI, CSAQ, CST, grille de dépistage auprès des aidant-es, KCSS, MCSI et ZBI seraient à privilégier compte tenu des aidants à qui elles sont destinées.

Le graphique portant sur la provenance des instructions et/ou des interprétations souligne que ces dernières peuvent être présentes aussi bien dans les échelles en elles-mêmes que dans les articles qui y sont associés. Bien que l'existence des instructions et/ou des interprétations d'une échelle peut être un avantage, leur provenance en revanche est susceptible d'être un inconvénient. En effet, pour les échelles possédant cet aspect pratique dans l'article, une recherche et une lecture de l'article en question ainsi qu'une éventuelle traduction doit être réalisée afin de trouver les informations recherchées. La présence des instructions et/ou des interprétations dans les articles s'avère donc ne pas être un avantage étant donné que les recherches peuvent prendre un temps considérable. Ainsi, afin d'éviter les diverses recherches, lectures et traductions, il semblerait que les échelles ayant des instructions et/ou des interprétations dans les échelles elles-mêmes soient les plus pratiques et permettent à l'ergothérapeute un gain de temps important.

A cet égard, choisir une échelle ayant à la fois des instructions et des interprétations présentes dans l'échelle elle-même s'avérerait être une bonne décision. Par conséquent, en tenant compte de la présence de ces dernières mais également de leur provenance, les échelles ACBFPMS, BSFC, CBS, CSAQ, CST et ZBI paraîtraient être les plus satisfaisantes. Néanmoins, si les ergothérapeutes désirent une échelle convenant pour l'AVC mais aussi une échelle ayant des instructions et des interprétations présentes dans cette dernière, alors leur choix pourrait se porter vers les échelles BSFC, CSAQ, CST et ZBI.

Enfin, bien que pour 20% des échelles recensées leur langue originale n'ait pas été renseignée, les résultats obtenus font ressortir que 65% des échelles ont été conçues en Anglais. Cette observation pourrait nous laisser penser que la population anglaise s'intéresse davantage à l'évaluation de la charge des aidants naturels.

3. Choix des échelles

En regard de ce qui a pu être dit précédemment, il semblerait que le choix des échelles puisse être influencé les pathologies recensées dans ces dernières, par leur contenu (facteurs présents) mais aussi par leurs aspects pratiques. Ainsi, au terme de l'analyse, les échelles BSFC, CST et ZBI sembleraient être particulièrement intéressantes pour mesurer la charge des aidants naturels de patients victimes d'AVC vivant à domicile.

Premièrement, l'échelle BSFC se distingue pour évaluer la charge des aidants naturels de patients victimes d'AVC car elle semble aborder suffisamment de facteurs de la charge et qu'elle semble posséder des modalités de réponse permettant une rapidité de passation de l'échelle. Elle semble également pratique du fait de la présence des instructions et des interprétations dans l'échelle en elle-même. Néanmoins, bien que cette échelle paraisse étudier de manière assez exhaustive la charge ressentie par les aidants naturels de patients victimes d'AVC, elle est susceptible d'avoir une durée de passation chronophage compte tenu du nombre de questions qu'elle comporte.

Deuxièmement, le CST semble appréciable pour évaluer de la charge des aidants naturels de patients victimes d'AVC car ses différents aspects pratiques paraissent faciliter l'évaluation. Cependant, bien que le nombre global de facteurs abordés dans cette échelle semble suffisant pour évaluer la charge des aidants naturels de patients victimes d'AVC, il peut constituer un obstacle pour certains ergothérapeutes. En effet, pour ceux souhaitant

réaliser une analyse complète de la charge des aidants naturels de patients victimes d'AVC, cette échelle sera légèrement moins pertinente.

Pour finir, le ZBI semble être l'échelle la plus pertinente à utiliser auprès d'aidants naturels de patients victimes d'AVC car bien qu'elle possède un nombre de questions conciliant rapidité et exhaustivité, des modalités de réponses avantageuses ainsi que des instructions et interprétations présentes dans l'échelle, elle aborde un nombre de facteurs jugé très satisfaisant.

4. Limites de l'étude

Bien que ce travail de fin d'étude ait été réalisé avec la plus grande rigueur possible, il comporte plusieurs limites méthodologiques :

➤ Recensement des échelles :

Le fait d'avoir effectué les recherches d'échelles en fonction de critères d'inclusion, d'exclusion mais aussi par l'utilisation de mots clés précis a probablement rendu ces dernières incomplètes. Certaines échelles ont été sans doute omises lors des recherches du fait de la précision des quelques critères de recensement définis. Par ailleurs, l'utilisation de mots-clés similaires et uniquement en français ou en anglais ont certainement rendu les recherches moins pertinentes. De ce fait, afin de palier à cette limite, il aurait été judicieux d'utiliser des mots clés plus variés, en langues étrangères autre qu'en anglais mais aussi certains critères de recensement moins précis. Se renseigner auprès d'ergothérapeutes afin de savoir quelles échelles sont connues et utilisées dans la pratique aurait également pu être une solution complémentaire pour effectuer un recensement des échelles plus complet.

➤ Difficultés lors des recherches :

En effet, la recherche des articles originaux de certaines échelles, le recensement des pathologies présentes dans les échelles à destination des aidants naturels mais également la recherche de leur langue originale pour plusieurs d'entre elles a été compliquée. Concernant les instructions et les interprétations des échelles, les difficultés se sont portées sur la recherche de la présence ou non de ces dernières. En revanche, la recherche de la provenance de cet aspect pratique, le recensement des modalités de réponse et du nombre de questions présentes dans chaque échelle n'ont pas généré de difficultés particulières.

➤ Analyse des échelles :

Afin de ne pas sélectionner d'échelles à exclure de l'analyse, toutes celles recensées ont été étudiées les unes après les autres, aspect après aspect. Malgré une quantité importante d'échelles recensées, ce choix a été réalisé afin de ne pas passer à côté de certaines échelles, qui de prime abord auraient pu paraître moins intéressantes. Cependant, compte tenu du temps passé à analyser chaque échelle, il aurait été intéressant de réaliser une sélection préalable de ces dernières en fonction de la problématique. De ce fait, conserver les échelles en lien avec la pathologie étudiée, à savoir l'AVC, aurait pu permettre une analyse plus approfondie de celles-ci. Néanmoins, ceci aurait nécessité la modification du critère d'inclusion « échelles concernant toutes les pathologies ». Ainsi, afin d'approfondir l'analyse des différentes échelles recensées, leurs qualités métrologiques auraient pu être étudiées.

➤ Traduction des échelles :

Bien qu'un temps considérable ait été dédié à la traduction des échelles étant en langues étrangères, celles-ci ont été réalisées de manière libre et non officielle. Par conséquent, cela a probablement eu une influence sur les aspects culturels et linguistiques de ces dernières. En effet, selon les mots employés et selon la population pour laquelle un instrument a été conçu, la signification et l'interprétation de son contenu peut être différente. De ce fait, l'utilisation d'échelles validées en français aurait pu permettre de remédier à cette limite.

5. Perspectives de l'étude

Dans notre cadre théorique, nous avons pu constater que selon Kühne et al. (55), choisir une échelle évaluative pouvait reposer sur ses conditions d'évaluation, ses aspects pratiques mais également sur ses qualités métrologiques. Les résultats obtenus dans cette étude ont montré qu'aucune échelle évaluant la charge des aidants naturels de patients victimes d'AVC n'avait été conçue en langue française. D'autre part, bien que notre travail ne se soit pas intéressé aux qualités métrologiques des échelles répertoriées, celui-ci pourrait être poursuivi en étudiant si les échelles évaluatives recensées mesurant la charge des aidants naturels de patients victimes d'AVC ont été validés ou sont en cours de validation en français.

Afin d'aller plus loin dans la réflexion, après avoir étudié la validation des échelles en français, il serait également intéressant de réaliser une étude sur leur utilisation dans la pratique en ergothérapie.

Conclusion

Dans la pratique des ergothérapeutes, la charge des aidants naturels en général semble peu évaluée bien qu'il soit possible d'observer dans les échanges avec les aidants naturels que leur charge évolue dans le temps.

Les éléments retrouvés dans la littérature et les expériences en stage ont mis en évidence que l'échelle du Zarit Burden Interview (ZBI) était la plus connue et par conséquent était utilisée à tous les escients pour évaluer la charge des aidants naturels. Bien que l'évaluation soit un point important pour percevoir comment ces derniers affrontent les complications au quotidien, elle semble avoir un enjeu dans le maintien à domicile du patient ayant subi un AVC. Elle permet également de prévenir et de limiter l'épuisement des aidants naturels.

Tout au long de cette étude, nous avons souhaité connaître quelles échelles pouvaient être choisies par les ergothérapeutes pour évaluer la charge des aidants naturels de patients victimes d'AVC. Dans l'ensemble, nous avons pu observer que toutes les échelles recensées sont uniques et possèdent des particularités qui leur sont propres. Néanmoins, une analyse plus affinée a montré qu'au-delà de la prise en compte des facteurs liées à la charge, il semble important de prendre en considération les aspects pratiques des échelles lors de leur choix. En effet, ces derniers semblent divers et variés et pourraient faciliter ou freiner l'utilisation des échelles dans la pratique en ergothérapie.

Ainsi, bien que les résultats obtenus dans cette étude semblent proposer des échelles évaluatives particulièrement pertinentes pour évaluer la charge des aidants naturels de patients victimes d'AVC, l'avis des ergothérapeutes ainsi que leurs objectifs demeurent vraisemblablement essentiels pour guider leur choix.

Références bibliographiques

1. OMS. Accident vasculaire cérébral (AVC). OMS. 2019. Disponible sur : http://www.who.int/topics/cerebrovascular_accident/fr/
2. Prise en charge initiale des patients adultes atteints d'accident vasculaire cérébral. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/avc_param_351dical_argumentaire_version_2006.pdf
3. Markus H. Stroke: causes and clinical features. *Medicine*. 1 nov 2008;36(11):586-91.
4. DGOS. L'accident vasculaire cérébral. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2018. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-cardiovasculaires/accident-vasculaire-cerebral-avc/article/l-accident-vasculaire-cerebral>
5. L'accident vasculaire cérébral en France : patients hospitalisés pour AVC en 2014 et évolutions 2008-2014. Disponible sur : http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2017/5/2017_5_1.html
6. Schnitzler A, Erbault M, Solomiac A, Sainte-Croix D, Fouchard A, May-Michelangeli L, et al. Impact du plan AVC sur la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux ischémiques constitués : évolution 2011-2016 des indicateurs d'évaluation de la Haute Autorité de santé. 2017. Disponible sur : http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2018/5/2018_5_2.html
7. INSERM. Accident vasculaire cérébral (AVC). Inserm. 2013. Disponible sur : <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/accident-vasculaire-cerebral-avc>
8. de Peretti C, Grimaud O, Tuppin P, Chin F, Woimant F. Prévalence des accidents vasculaires cérébraux et de leurs séquelles et impact sur les activités de la vie quotidienne : apports des enquêtes déclaratives Handicap-santé-ménages et Handicap-santé-institution. *Prévalence*. 2012;10(1).
9. Dupeyron A, COFEMER. Accidents vasculaires cérébraux. In : Médecine physique et de réadaptation. 6^e éd. Elsevier / masson ; 2018. (Les référentiels des Collèges).
10. Carota A, Berney A, Aybek S, Iaria G, Staub F, Ghika-Schmid F, et al. A prospective study of predictors of poststroke depression. *Neurology*. 8 févr 2005;64(3):428-33.
11. ARS. Présentation des parcours de santé en Nouvelle-Aquitaine. 2018. Disponible sur : <https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/presentation-des-parcours-de-sante-en-nouvelle-aquitaine>
12. Ministère de la santé et des sports, ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique, ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche. Plan d'actions national « accidents vasculaires cérébraux 2010-2014 ». 2010. Disponible sur : https://www.cnsa.fr/documentation/plan_actions_avc_-_17avr2010.pdf
13. ANFE. Historique de l'ergothérapie. 2019. Disponible sur : <https://www.anfe.fr/historique>
14. Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute. Disponible sur : https://www.anfe.fr/images/stories/doc/telechargement/TO_arrete_5_juillet_2010.pdf
15. CAOT. What is Occupational Therapy - Canadian Association of Occupational Therapists | Association canadienne des ergothérapeutes. 2016. Disponible sur :

<https://www.caot.ca/site/aboutot/whatisot?nav=sidebar>

16. MORIN C. Le retour à domicile après un accident vasculaire cérébral : Guide pour le patient et sa famille. Disponible sur : <http://univ.scholarvox.com.ezproxy.unilim.fr/reader/docid/88815005/page/34>
17. Wade DT. Stroke: rehabilitation and long-term care. *The Lancet*. 28 mars 1992;339(8796):791-3.
18. Hernandez H. L'ergothérapie, une profession de réadaptation. *Journal de Réadaptation Médicale : Pratique et Formation en Médecine Physique et de Réadaptation*. 1 déc 2010;30(4):194-7.
19. ANFE. Ergothérapie - définition. 2019. Disponible sur : https://www.anfe.fr/component/content/category/images/stories/doc/telechargement/Newsletter/Newsletter_ANFE_10.pdf
20. Meyer S. De l'activité à la participation. Paris : De Boeck : Solal; 2013.
21. Mazaux J-M, Bellmann A, Entretiens de médecine physique et de réadaptation, Entretiens de rééducation et réadaptation fonctionnelles. *Handicap et famille : approche neurosystémique et lésions cérébrales*. Issy-les-Moulineaux (Hauts-de-Seine), FR: Elsevier Masson; 2011. 128 p.
22. INSEE. Définition - Famille. 2016. Disponible sur : <https://www.insee.fr/fr/metadonnees/definition/c1465>
23. Morel M-C. Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux. n°2. De Boeck Supérieur; 2017. 276 p. (Ergothérapie).
24. ANAES. Retour au domicile des patients adultes atteints d'accident vasculaire cérébral. HAS ; 2003. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/AVC_Retour_Recos.pdf
25. HAS. Prise en charge de l'accident vasculaire cérébral (AVC) en Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) - Cahier des charges des indicateurs. 2018. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-12/avc_ssr_cahier-des-charges_2018.pdf
26. Petrilli S, Durufle A, Nicolas B, Pinel JF, Kerdoncuff V, Gallien P. Hémiplégie vasculaire et retour à domicile. *Annales de réadaptation et de médecine physique*. 2002;45:69–76.
27. Marie-Chantal Morel-Bracq. L'activité humaine : un potentiel pour la santé ? Marseille : De Boeck Supérieur; 2015. (Ergothérapie).
28. LAROUSSE. Définition Occupation. 2018. Disponible sur : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/occupation/55508>
29. Doris Pierce. La science de l'occupation pour l'ergothérapie. De Boeck Supérieur ; 2016. (Ergothérapie).
30. Collège des enseignants de neurologie (France). Neurologie. Issy-Les-Moulineaux : Elsevier Masson; 2017.
31. Collège National des Enseignants de Gériatrie, Boddaert J. Autonomie et dépendance chez le sujet âgé. In : *Gériatrie*. 4^e éd. Elsevier / masson; 2018 . (Le référentiel des collèges). Disponible sur : <https://www-elsevierelibrary-fr.ezproxy.unilim.fr/epubreader/griatrie15187221>
32. ISO. ISO 9999:2016 - Produits d'assistance pour personnes en situation de handicap - Classification et terminologie. 2016. Disponible sur :

<https://www.iso.org/obp/ui/#iso:std:iso:9999:ed-6:v1:fr>

33. Handéo. Comprendre le handicap pour mieux accompagner. 2017. Disponible sur : http://www.handeo.fr/sites/default/files/field-files/OBS_Guide_Handéo_Comprendre_le_handicap_2017.pdf
34. CNSA - Accompagnement des proches aidants. Disponible sur : https://www.cnsa.fr/documentation/exe_cnsa_guide_methodologique_db.pdf
35. Bouati N, Sagne A, Hunsicker M, Gavazzi G, Couturier P. L'épuisement des aidants familiaux : une crise intrafamiliale masquée ? Approche psychodynamique et systémique. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*. 2016;14(1):67-76.
36. Le soutien des aidants non professionnels. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/ane-trans-rbpb-soutien_aidants-interactif.pdf
37. Code de l'action sociale et des familles - Article R245-7. Code de l'action sociale et des familles.
38. Confédération des organisations familiales de l'Union européenne [COFACE]. Charte européenne de l'aidant familial. Disponible sur : <https://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/chartecofacehandicapfr.pdf>
39. Code de la santé publique | Legifrance. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?idSectionTA=LEGISCTA000006170993&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20050422>
40. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
41. LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. 2015-1776 déc 28, 2015.
42. Les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile. Disponible sur : <http://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/creai2009.pdf>
43. Carbonneau H, Caron C, Desrosiers J. Development of a conceptual framework of positive aspects of caregiving in dementia. *Dementia*. août 2010;9(3):327-53.
44. Caron CD, Bowers BJ. Deciding Whether to Continue, Share, or Relinquish Caregiving: Caregiver Views. *Qualitative Health Research*. nov 2003;13(9):1252-71.
45. Hinrichsen GA, Hernandez NA, Pollack S. Difficulties and Rewards in Family Care of the Depressed Older Adult. *The Gerontologist*. 1 août 1992;32(4):486-92.
46. Leurs A, Trojak B, Ponavoy E, Bonin B, Chauvet-Gelinier J-C. Impact biopsychosocial de la charge des aidants : pourquoi faut-il porter une attention spécifique envers la santé des aidants ? *La Presse Médicale*. sept 2018;47(9):732-40.
47. Cohen CA, Colantonio A, Vernich L. Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. févr 2002;17(2):184-8.
48. Grant G, Nolan M. Informal carers: sources and concomitants of satisfaction. *Health & Social Care in the Community*. 8 juin 2007;1(3):147-59.

49. Kramer BJ. Marital History and the Prior Relationship as Predictors of Positive and Negative Outcomes among Wife Caregivers. *Family Relations*. oct 1993;42(4):367.
50. Robaye L, Mormont E, Lassaux A, Janne P, Gourdin M. Vulnerability of caregivers of people with a neurodegenerative disease: a synthesis. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*. sept 2018;(3):298–304.
51. George LK, Gwyther LP. Caregiver Well-Being: A Multidimensional Examination of Family Caregivers of Demented Adults. *The Gerontologist*. 1 juin 1986;26(3):253-9.
52. Kerhervé H, Gay M-C, Vrignaud P. Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. 1 mai 2008;166(4):251-9.
53. Soullier. Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie. DREES; 2012. Disponible sur : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er799.pdf>
54. Association des Paralysés de France (APF). Une nouvelle approche des aidants familiaux : enquête sur la charge de l'aidant familial ou proche aidant. 2013. Disponible sur : <http://repairsaidants.blogs.apf.asso.fr/files/Documentsdereference/Résultats%20enquête%20Aidant%20familial%202013.pdf>
55. Kühne, Bertand Leiser. Les instruments de mesure standardisés et leur qualités métrologiques. In : *Guide pratique de recherche en réadaptation*. 1^{re} éd. Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur; 2014.
56. Webb NM, Shavelson RJ, Haertel EH. Reliability Coefficients and Generalizability Theory. In : *Handbook of Statistics*. Elsevier; 2006. p. 81-124. Disponible sur : <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0169716106260048>
57. Tordjman S. Les instruments d'évaluation de l'autisme : intérêts et limites. *La psychiatrie de l'enfant*. 2002;45(2):533.
58. Whalen KJ, Buchholz SW. The reliability, validity and feasibility of tools used to screen for caregiver burden: a systematic review: JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports. 2009;7(32):1373-430.
59. Boutoleau-Bretonnière C, Vercelletto M. Fardeau de l'aidant dans la pathologie démentielle : lien avec les activités de la vie quotidienne et les troubles psycho-comportementaux. *Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement*. déc 2009;(spec1):15–20.
60. Gort AM, Mingot M, Gomez X, Soler T, Torres G, Sacristán O, et al. Use of the Zarit scale for assessing caregiver burden and collapse in caregiving at home in dementias. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. oct 2007;22(10):957-62.
61. HAS. Recommandations de bonnes pratiques : Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels [Internet]. 2010 [cité 23 avr 2019]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels.pdf

Annexes

Annexe I. ACBFPMS : Assessment of Caregiver Burden in Families of Persons with Multiple Sclerosis	47
Annexe II. Aide-proches (version abrégée) = C.A.R.E Tool.....	48
Annexe III. BASC : Brief Assessment Scale for Caregivers	52
Annexe IV. BSFC : Basic Scale for Family Caregivers	53
Annexe V. CAREQOL-MS : Caregiver health-related of life in multiple sclerosis	55
Annexe VI. CBI : Caregiver Burden Inventory	56
Annexe VII. CBS : Caregiver Burden Scale	57
Annexe VIII. CCI : Cost of Care Index	58
Annexe IX. CDS : Caregiving Distress Scale	59
Annexe X. CRA : Caregiver Reaction Assessment	60
Annexe XI. CSA : Caregiving Stress Appraisal	61
Annexe XII. CSAQ : Caregiver Self-Assessment Questionnaire	62
Annexe XIII. CST : Caregiver Stress Test	63
Annexe XIV. FSQ-SF : Family Strain Questionnaire – Short Form	64
Annexe XV. Grille de dépistage auprès des aidant-es = Caregiver Risk Screen.....	65
Annexe XVI. KCSS : Kingston Caregiver Sress Scale	67
Annexe XVII. MBCBS : Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale	68
Annexe XVIII. MCSI : Modified Caregiver Strain Index	69
Annexe XIX. RSS : Relative Stress Scale	70
Annexe XX. ZBI : Zarit Burden Interview	71

Annexe I. ACBFPMS : Assessment of Caregiver Burden in Families of Persons with Multiple Sclerosis

Fig 1. Burden Interview

Instructions: The following is a list of statements that reflect how people sometimes feel when taking care of another person. After each statement, indicate how often you feel that way: *never, rarely, sometimes, quite frequently, or nearly always*. There are no right or wrong answers.

	Never	Rarely	Sometimes	Quite Frequently	Nearly Always
1. Do you feel that your relative asks for more help than he or she needs?	0	1	2	3	4
2. Do you feel that because of the time you spend with your relative you don't have enough time for yourself?	0	1	2	3	4
3. Do you feel stressed between caring for your relative and trying to meet other responsibilities for your family or work?	0	1	2	3	4
4. Do you feel embarrassed over your relative's behavior?	0	1	2	3	4
5. Do you feel angry when you are around your relative?	0	1	2	3	4
6. Do you feel that your relative currently affects your relationship with other family members?	0	1	2	3	4
7. Are you afraid of what the future holds for your relative?	0	1	2	3	4
8. Do you feel your relative is dependent upon you?	0	1	2	3	4
9. Do you feel strained when you are around your relative?	0	1	2	3	4
10. Do you feel your health has suffered because of your involvement with your relative?	0	1	2	3	4
11. Do you feel that you don't have as much privacy as you would like because of your relative?	0	1	2	3	4
12. Do you feel that your social life has suffered because you are caring for your relative?	0	1	2	3	4
13. Do you feel uncomfortable having your friends over because of your relative?	0	1	2	3	4
14. Do you feel that your relative seems to expect you to take care of him/her, as if you were the only one he/she could depend on?	0	1	2	3	4
15. Do you feel that you don't have enough money to care for your relative, in addition to the rest of your expenses?	0	1	2	3	4
16. Do you feel that you will be unable to take care of your relative much longer?	0	1	2	3	4
17. Do you feel you have lost control of your life since your relative's illness?	0	1	2	3	4
18. Do you wish you could just leave the care of your relative to someone else?	0	1	2	3	4
19. Do you feel uncertain about what to do about your relative?	0	1	2	3	4
20. Do you feel you should be doing more for your relative?	0	1	2	3	4
	Not at All	A Little	Moderately	Quite a Bit	Extremely
21. Overall, how burdened do you feel in caring for your relative?	0	1	2	3	4

Note. Scoring instructions: Add the scores of the 21 questions. A higher score correlates with a higher level of burden. From Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). The burden interview. *Gerontologist, 20*, 649-655. Copyright 1983 by The Gerontological Society of America. Used with permission of the author.

Annexe II. Aide-proches (version abrégée) = C.A.R.E Tool

C.A.R.E. Tool
Short Version

Caregivers' Aspirations, Realities and Expectations

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

CAREGIVER'S NAME: _____

CARE RECEIVER'S NAME: _____

ASSESSOR'S NAME: _____

DATE(S) OF INTERVIEW: _____ FILE NUMBER: _____

© Guberman, Keefe, Fancey and Barylak, 2006, Edition 2007

The C.A.R.E. Tool Short Version was made possible with funding from Health Canada. It draws on previous work by Guberman, Keefe, Fancey, Hahnemann & Barylak (2003) "Development of Screening and Assessment Tools for Family Caregivers" funded by the Health Transition Fund, Health Canada. For more information on these projects, please visit www.mvu.ca/famr2i/developmentology/index.html

1. PROFILES

1a. Caregiver Profile

ADDRESS: _____

CITY: _____ PHONE: _____

SEX: F M AGE: _____ MARITAL STATUS: _____

ETHNIC ORIGIN: _____ LANGUAGE SPOKEN AT HOME: _____

RELATIONSHIP: THE CARE RECIPIENT IS THE _____ OF THE CG.

1b. Care Recipient Profile

SEX: F M AGE: _____ MARITAL STATUS: _____

ETHNIC ORIGIN: _____ LANGUAGE SPOKEN: _____

ILLNESS / DISABILITY: _____

Is CR receiving any formal or community services? Yes No

If yes, what type of service(s)? _____

C.A.R.E. TOOL - Short Version 1

2. DESCRIPTION OF CARE GIVING WORK AND SUPPORT RECEIVED

2.1 List of care giving tasks: intensity, support, problems or difficulties

Do you help the CR in the following areas? If yes, specify what you do.

PHYSICAL/NURSING CARE: Yes No

Feeding: _____

Dressing: _____

Bathing/Showering: _____

Grooming: _____

Incontinence Care: _____

Mobility of CR: _____

Transfers: _____

PT/OT Exercises: _____

Take Medications: _____

Nursing/Medical Care: _____

What other types of help does the CR have with these tasks? _____

Thinking of all the physical and nursing care you do and all the help the CR has, are you having difficulty in any of these areas? _____

C.A.R.E. TOOL - Short Version 2

HOUSEHOLD WORK:

Do you help the CR in the following areas? If yes, specify what you do. Yes No

Preparing Meals: _____

Shopping/Errands: _____

Laundry: _____

Housecleaning: _____

Yard Work/Light and Heavy Maintenance: _____

Banking/Finances/Legal Help: _____

Offering Financial Help: _____

What other types of help does the CR have with these tasks? _____

Thinking of all the household work you do and all the help the CR has, are you having difficulty in any of these areas? _____

SUPPORT/SUPERVISION: "DO YOU NEED TO"

Do you need to do any of the following? If yes, specify what you do. Yes No

Stay in the House So That CR Feels Safe: _____

Offer Emotional Support/Reassure CR: _____

Correct or Change Dangerous, Unwanted or Difficult Behaviors of the CR: _____

Encourage CR to Participate in Different Activities: _____

Ensure Prevention of Injuries, Accidents or Wandering: _____

Remain Vigilant at Night: _____

What other types of help does the CR have with these tasks? _____

Thinking of all the emotional support and supervision you do for the CR and all the help the CR has, are you having difficulty in any of these areas? _____

C.A.R.E. TOOL - Short Version 3

COORDINATION/MEDIATION

Do you need to do any of the following? If yes, specify what you do. Yes No

Locate/Set up/Check on Services: Yes No

Organize and/or Train Support Helpers: Yes No

Make and/or Accompany CR to Appointments: Yes No

Interpret for CR: Yes No

Arrange/Provide Transportation: Yes No

Step in to Improve Relations Between CR and Others: Yes No

Advocate for CR: Yes No

Other, Specify: Yes No

What other types of help does the CR have with these tasks? _____

Thinking of all the mediation and coordination you do and the help CR has for this, are you having difficulty in any of these areas? _____

2.2 Are there other things that you do for CR that we haven't discussed and that you'd like to talk about? _____

2.3 In your family, who has the last word with regard to decisions concerning CR's care? _____
Is this situation causing you any trouble? Yes No
If yes, specify? _____

2.4 How long have you been care giving? _____ Length of Intense care giving (if applicable). _____

2.5 Would you consider that your care giving responsibilities are:
24 Hours/Day Like a Full-Time Job Like a Part-Time Job Occasional

2.6 Would you say your helping role preoccupies you:
All the time Often Sometimes Rarely

2.7 How and why did you become the main person responsible for CR's care? _____

2.8 Who do you feel you can really count on for support? _____

2.9 On a scale of 1 to 10, where would you put your need for support in your care giving work?
1 = No Need and 10 = Very High Level of Need _____

4 C.A.R.E. TOOL • Short Version

3. CAREGIVER'S RELATIONSHIP TO FORMAL SERVICES

3.1 Would you like to be more involved in decisions around homecare, medical care or other services? Yes No

3.2 Do you feel you are getting enough information from professionals about CR's health problems or condition? Yes No

3.3 In your relationships with professionals do you encounter any problems due to language, culture, lifestyle choices, values, etc.? Yes No
If yes, specify? _____

4. HOUSING/TRANSPORTATION

4.1 Does the CG live with the CR? Yes No
If no, approximate distance between CG's and CR's residences. _____
Who else lives with CG? _____

4.2 What difficulties, if any, do your living or housing arrangements cause? _____

4.3 What difficulties, if any, do you have concerning the condition of your /CR house as it relates to care giving? _____

4.4 Does the fact you live in an area (rural, small town, suburban, urban) create any problems for you with regard to your caring role? Yes No
If yes, specify. _____

4.5 Do you foresee any changes in your living arrangements in the next year because of the care you provide to CR? Yes No
If yes, specify. _____

4.6 Are there any specific concerns you have about transportation? Yes No
If yes, what are they? _____

C.A.R.E. TOOL • Short Version 5

5. JUGGLING RESPONSIBILITIES

5.1 Do you have children? Yes No
If so, what are their ages? _____
Among these, how many do you provide care for? _____

5.2 What other responsibilities or commitments do you have (e.g. employment, child care, education, volunteer employment, leisure)? _____

5.3 How do you manage to juggle your responsibilities, commitments and caring for CR? _____

5.4 Have you dropped or do you intend to drop any of your commitments or responsibilities because of your caring role?
 Yes No
If yes, what have you given up? _____

5.4.1 How has this decision changed or will it change your situation? _____

5.5 How has this decision affected or changed you or your caring role? _____

5.6 FOR EMPLOYED CAREGIVERS ONLY:

5.6.1 How has your work been affected by your care giving role? _____

5.6.2 Have you any concerns about your work? _____

5.6.3 How have adjustments at work affected you or your financial situation? _____

6 C.A.R.E. TOOL • Short Version

6. FINANCIAL COSTS OF CAREGIVING

PLEASE NOTE THE FOLLOWING TO THE CG:

- Caregivers often assume many costs associated with care, and for some, these costs can be a source of considerable difficulty. However, money can be a delicate issue.
- Caregiver is not obliged to answer any questions if she/he would prefer not to.

6.1 Which of the following choices best describes your and CR's income situation?

Our income is considered as family income (everything is together).

You and CR have separate incomes.

Only CR has income.

Only CG has income.

6.1.1 Does the situation you described cause any problems for you or for CR? Yes No
If yes, what are they? _____

6.2 Are you having any problems with out of pocket expenses related to care giving? (E.g. medication, housing expenses, special diet, helpers or services, etc.)
If yes, what are they? _____

6.3 Are there medications, supplies or treatments that CR should have, that she/he or you can't afford? Yes No
If yes, specify. _____

6.4 Are you aware of financial and tax-related programs, which you or your CR might benefit from? Oui Non

C.A.R.E. TOOL • Short Version 7

SUITE : Aide-proches (version abrégée) = C.A.R.E Tool

7. PERSONAL HEALTH

7.1 Do you have any specific medical or mental health conditions? _____

7.2 Is your physical health:
Excellent Good Fair Poor

If fair or poor, how does this affect you? _____

7.3 Is your emotional health or morale:
Excellent Good Fair Poor

If fair or poor, how does this affect you? _____

7.4 Physical Health

7.4.1 Since you have become involved in caring for CR (or in recent years), have there been any negative changes in the following areas:

Sleeping <input type="checkbox"/>	Doctor/Dentist Attention <input type="checkbox"/>
General Nutrition <input type="checkbox"/>	Use of Medication and/or Drugs <input type="checkbox"/>
Headaches <input type="checkbox"/>	Alcohol Consumption <input type="checkbox"/>
Backaches <input type="checkbox"/>	Cigarette Smoking <input type="checkbox"/>
Tiredness <input type="checkbox"/>	Weight <input type="checkbox"/>
Previous Medical Condition <input type="checkbox"/>	Exercise <input type="checkbox"/>

7.4.3 Has your sexual/intimate life changed in any way and how has this affected you? _____

7.5 Emotional Health

7.5.1 Over the past few months, have you experienced any of the following feelings?

Boredom <input type="checkbox"/>	Feeling Unappreciated <input type="checkbox"/>
Nervousness/Worry <input type="checkbox"/>	Anger <input type="checkbox"/>
Exhaustion <input type="checkbox"/>	Feeling Overwhelmed <input type="checkbox"/>
Isolation/Loneliness <input type="checkbox"/>	Frustration/Discouragement <input type="checkbox"/>
Sadness <input type="checkbox"/>	Loss, Grief or Mourning <input type="checkbox"/>
Guilt <input type="checkbox"/>	Depression <input type="checkbox"/>
Helplessness <input type="checkbox"/>	

8

C.A.R.E. TOOL • Short Version

7.5.2 Which of these feelings are related to your care giving? _____

7.5.3 Which of these feelings cause you the biggest concern? _____

7.5.4 Are you able to find ways to relieve these feelings? Yes No

If yes, how? And is this enough? _____

7.5.5 Have you recently had a major stress in your life such as the death, job loss, divorce or illness? Yes No

If yes, specify. And how this affected you? _____

8. CAREGIVER—CARE RECEIVER—FAMILY RELATIONSHIPS

8.1 Has your relationship to CR changed since you have started assuming responsibility for his/her care (or in the past 5 years)? Yes No

If yes, how? _____

8.2 Are there areas of tension between you and CR regarding the care you provide?
 Yes No **If no, go to 8.3.**

8.2.1 If yes, what are they and how do they affect you? _____

8.3 Do you experience difficulties because of certain behaviors or needs of CR like:

Shouting, Sexual Gestures or Other Inappropriate Behaviors <input type="checkbox"/>	Being Uncooperative <input type="checkbox"/>
Memory Problems or Troubles <input type="checkbox"/>	Verbally Aggressive <input type="checkbox"/>
Understanding Others <input type="checkbox"/>	Physically Aggressive <input type="checkbox"/>
Wandering off <input type="checkbox"/>	Sexually Aggressive <input type="checkbox"/>
Repeating Self <input type="checkbox"/>	
In Need of Much Attention <input type="checkbox"/>	

8.3.1 How does this affect you? _____

C.A.R.E. TOOL • Short Version

9

8.4 Do you feel you need assistance dealing with these behaviors? Yes No

8.5 Is there tension between you and other family members (spouse, siblings, children) or close friends about the care you provide for CR? Yes No

8.5.1 If yes, what are they and how do they affect you? _____

8.6 Has your relationship with other family members (spouse, siblings, children) or close friends changed because of your role in caring for CR? Yes No

If yes, in what ways? _____

8.7 Do you feel appreciated for the work you do? Yes No

8.7.1 If yes, who do you receive appreciation from?
Care Receiver Relative Service Provider Others (specify who)

8.7.2 If no, how does this make you feel? _____

8.8 What is the most rewarding thing for you about caring for CR? _____

8.9 What qualities and personal strengths do you bring to your caring role? _____

9. PLANNING ISSUES, CRISES AND THE FUTURE

PLEASE NOTE THE FOLLOWING TO CG:

- A crisis situation refers to a sudden, unexpected change, while future care refers to planning.

9.1 How do you deal with a crisis situation? _____

10

C.A.R.E. TOOL • Short Version

9.2 Do you have a plan in place to deal with the following crises?

Sudden Deterioration of the Situation/Sudden Increase in CR's Needs Yes No

If yes, specify. _____

Being Suddenly Unable to Provide Care. Yes No

If yes, specify. _____

CR Wanders or Gets Lost (If Applicable). Yes No

If yes, specify. _____

CR Attempts Suicide. Yes No

If yes, specify. _____

Need for Sudden Evacuation. Yes No

If yes, specify. _____

9.3 Have you discussed with CR the current or future legal aspects of your care giving role, such as wills, guardianship, power of attorney, advance directives? Yes No

9.4 Do you have any plans in place for the future care of CR? Yes No

9.5 Do you have any specific worries about the future with regards to your caring? Yes No

If yes, specify. _____

9.6 Thinking about the future, and given all that you have said about the impacts of caring on your life, do you think you have the mental energy and strength necessary to continue caring for CR? Yes No

Comments _____

9.6.1 If yes, what do you need in terms of skills or support to help you continue caring for CR? _____

9.6.2 If no, which of the following best represents the changes that you would like to see?

I WOULD LIKE...

Share my responsibilities with formal service providers. <input type="checkbox"/>
Share my responsibilities with other family members. <input type="checkbox"/>
Consider moving CR to a residence or alternative housing. <input type="checkbox"/>
Consider moving CR to a long term care facility. <input type="checkbox"/>
Reduce significantly my care responsibilities but remain involved. <input type="checkbox"/>
Discontinue my involvement in CR's care. <input type="checkbox"/>

C.A.R.E. TOOL • Short Version

11

Annexe III. BASC : Brief Assessment Scale for Caregivers

Appendix

Brief Assessment Scale for Caregivers (BASC) of the Medically Ill

Please check off to what extent you have had any of the following feelings in the past month because of taking care of _____

Because of _____'s illness, how much have you:	Not at all	A little	Some	A lot
1. Worried about _____ even when you are not with him/her.				
2. Been depressed because of _____'s illness.				
3. Been upset about not having enough time for yourself because of caring for _____.				
4. Been overwhelmed by the responsibility of caring for _____.				

Please rate your distress during this past month:	Not at all distressed	A little distress	Some distress	A lot of distress	Does not apply
5. Distress over seeing _____ in so much pain or discomfort.					
6. Distress at not having enough time to do your job, other responsibilities and chores.					
7. Distress about making decisions about hospitalizing _____.					
8. Distress over talking about what medical procedures _____ would want or would not want if his/her heart or breathing were to stop.					
9. Distress of seeing how much _____'s illness has changed your relationship.					
10. Distress at having strained relationships with other family members over taking care of _____.					

Please rate whether you agree or disagree with each of these statements as it applies to you in your care of _____ this month:	Agree a lot	Agree a little	Disagree a little	Disagree a lot	Does not apply
11. Taking care of _____ has drawn the two of us closer together.					
12. Taking care of _____ has brought meaning to my life.					
13. Taking care of _____ has drawn other members of our family closer together.					
14. Taking care of _____ makes me feel good about myself.					

Annexe IV. BSFC : Basic Scale for Family Caregivers

Nieuw: Mantelzorg-schaal (BSFC: Burden Scale for Family Caregivers) in 20 Europese talen

Het op een betrouwbare manier in kaart brengen van de belasting van verplegende familieleden is daarmee in heel Europa met dezelfde vragenlijst mogelijk.

1. Achtergrond

De belastingservaring van verplegende familieleden is de belangrijkste variabele met betrekking tot de familieleden bij de mantelzorg van chronisch zieke, hulpbehoevende mensen. De belastingsomvang heeft significante uitwerking op de geestelijke en lichamelijke gezondheid van verplegende familieleden; zelfs de mortaliteit van verplegende echtgenoten wordt daardoor beïnvloed. De belastingsomvang heeft invloed op de manier waarop de mantelzorg met de hulpbehoevende persoon omgaat en bepaalt het tijdstip van de overgang naar een verpleegtehuis mee.

2. Mantelzorg-schaal BSFC

1

Wij vragen u met betrekking tot volgende uitspraken om gegevens die met uw huidige situatie samenhangen. Met huidige situatie worden de veranderingen c.q. wordt de ziekte van uw familielid (eventueel kennis) bedoeld. Volgende uitspraken hebben vaak betrekking tot de soort hulp die u verleent. Het kan daarbij om hulp, zorg of verpleging gaan.

Kruis bij elke uitspraak de kolom aan (rechts ernaast), die voor u het meeste klopt. Beantwoord alstublieft elke vraag!

	klopt precies	klopt overwegend	klopt minder	klopt niet
1. Ik voel me 's ochtends uitgeslapen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Onder de hulp/zorg die ik verleen heeft de tevredenheid met mijn leven geleden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ik voel me vaak lichamelijk uitgeput.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Ik heb af en toe de wens om uit mijn situatie "uit te breken".	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ik mis het gesprek met anderen over de hulp/zorg die ik verleen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Ik heb genoeg tijd over voor mijn eigen behoeftes en interesses.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Ik voel me door de zieke soms uitgebuit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Ik kan buiten de situatie om, waarin ik hulp verleen, ontspannen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2

Omslaan a.u.b.

	klopt precies	klopt overwegend	klopt minder	klopt niet
9. Ik heb er geen moeite mee om de zieke bij de nodige dingen te helpen (b.v. bij het wassen of eten).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Ik voel mezelf soms niet meer echt als "ik zelf".	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. De hulp/zorg die ik verleen wordt door andere mensen op de juiste waarde geschat.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Mijn levensstandaard is door de hulp/zorg die ik verleen achteruit gegaan.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Ik heb het gevoel dat mij de zorg-/hulpverlening is opgedrongen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. De wensen van de zieke zijn naar mijn mening redelijk.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Ik heb het gevoel dat ik de zorg/hulp-situatie "beheers".	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Door de hulp/zorg wordt mijn gezondheid aangetast.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Ik kan me nog van harte verheugen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Vanwege de zorg/hulp moest ik bepaalde toekomstplannen opgeven.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Het maakt mij niets uit wanneer buitenstaanders de situatie van de zieke meekrijgen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. De hulp/zorg kost veel van mijn eigen kracht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Ik voel me "in tweestrijd" tussen de eisen van mijn omgeving (b.v. gezin) en de eisen die door de zorg/hulp aan mij worden gesteld.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3

Omslaan a.u.b.

	klopt precies	klopt overwegend	klopt minder	klopt niet
22. Ik ervaar het contact met de zieke als goed.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Vanwege de hulp/zorg zijn er problemen met andere familie-/gezinsleden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Ik heb het gevoel dat ik nodig weer eens zou moeten relaxen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Ik maak me vanwege de hulp/zorg die ik verleen zorgen om mijn toekomst.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Onder de hulp/zorg heeft mijn relatie met gezinsleden, familieleden, vrienden en kennissen te lijden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Het lot van de zieke maakt me droevig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Naast de hulp/zorg kan ik mijn andere alledaagse taken naar mijn voorstellingen vervullen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hartelijk dank!

4

De antwoorden op de 28 uitspraken van de mantelzorg-schaal BSFC volgens volgend schema met punten gewaardeerd:

a) Bij de uitspraken met de nummers **1, 6, 8, 9, 11, 14, 15, 17, 19, 22 en 28** is de waardering als volgt:

antwoord:	punten:
klopt precies	0
klopt overwegend	1
klopt minder	2
klopt niet	3

b) Bij de rest van de uitspraken met de nummers **2, 3, 4, 5, 7, 10, 12, 13, 16, 18, 20, 21, 23, 24, 25, 26 und 27** is de waardering precies omgekeerd:

antwoord:	punten:
klopt precies	3
klopt overwegend	2
klopt minder	1
klopt niet	0

5

4. Interpretatie van het totaal

De interpretatie van het totaal van de mantelzorg-schaal BSFC is afhankelijk van de ziekte die de hulpbehoefendheid veroorzaakt. Als het om dementie gaat moet de interpretatie volgens tabel 1 worden doorgevoerd. Bij alle andere ziektes, dus als het niet om dementie gaat, geldt tabel 2.

De indeling van het totaal van de mantelzorg-schaal BSFC in de categorieën

- a) **niet tot gering** belast
 - b) **in gemiddelde mate** belast
 - c) **sterk tot heel sterk** belast
- heeft plaats volgens het risico voor psychosomatische klachten, dat bij a) **niet** verhoogd is, bij b) verhoogd is, bij c) **sterk** verhoogd is.

Tabel 1: Interpretatie van het totaal van de mantelzorg-schaal BSFC bij **dementie**

BSFC-totaal	mate van belasting	risico voor psychosomatische klachten	frequentie in de referentie steekproef (N = 1236)
0 – 35	niet tot gering	niet verhoogd ^{a)}	33,8 %
36 – 45	in gemiddelde mate	verhoogd ^{b)}	25,3 %
46 –84	sterk tot heel sterk	sterk verhoogd ^{c)}	40,9 %

^{a)} d.w.z. in het bereik van de BSFC-totaals van 0 tot 35 stemt de mate van het totaal aan lichamelijke klachten (Gießense klachtenlijst GBB-24) overeen met de verwachte waarde in de „gewone bevolking”, d.w.z. 50% van de ondervraagden laten een percentiel (P) van de lichamelijke klachten ≤ 50 en 50% een $P > 50$ zien.

^{b)} in het bereik van de BSFC-totaals van 36 tot 45 tonen 74% van de ondervraagden een bovengemiddelde mate aan lichamelijke klachten ($P > 50$).

^{c)} d.w.z. in het bereik van de BSFC-totaals van 46 tot 84 tonen 90% van de ondervraagden een bovengemiddelde mate aan lichamelijke klachten ($P > 50$).

6

Tabel 2: Interpretatie van het totaal van de mantelzorg-schaal BSFC- bij **alle andere ziektes**

BSFC-totaal	mate van belasting	risico voor psychosomatische klachten	frequentie in de referentie steekproef (N = 1236)
0 – 41	niet tot gering	niet verhoogd ^{a)}	61,4 %
42 - 55	in gemiddelde mate	verhoogd ^{b)}	24,4 %
56 –84	sterk tot heel sterk	sterk verhoogd ^{c)}	14,2 %

^{a)} d.w.z. in het bereik van de BSFC-totaals van 0 tot 41 stemt de mate van het totaal aan lichamelijke klachten (Gießense klachtenlijst GBB-24) overeen met de verwachte waarde in de „gewone bevolking”, d.w.z. 50% van de ondervraagden laten een percentiel (P) van de lichamelijke klachten ≤ 50 en 50% een $P > 50$ zien.

^{b)} in het bereik van de BSFC-totaals van 42 tot 55 tonen 74% van de ondervraagden een bovengemiddelde mate aan lichamelijke klachten ($P > 50$).

^{c)} d.w.z. in het bereik van de BSFC-totaals van 56 tot 84 tonen 90% van de ondervraagden een bovengemiddelde mate aan lichamelijke klachten ($P > 50$).

7

Annexe V. CAREQOL-MS : Caregiver health-related of life in multiple sclerosis

Appendix

Caregiver health-related quality of life (HRQOL) in Multiple Sclerosis – CAREQOL-MS Questionnaire*
1. I worry about the thoughts regarding multiple sclerosis of the person whom I care for.
2. I reflect about the suffering the limited mobility brings to the person with multiple sclerosis whom I care for.
3. Moving and traveling with the person with multiple sclerosis whom I care for is complicated for me.
4. I worry about the fatigue of the person with multiple sclerosis whom I care for.
5. The fatigue of the person with multiple sclerosis whom I care for poses a greater physical burden to me.
6. The personal hygiene of the person with multiple sclerosis whom I care for proves complicated.
7. I feel alone regarding my tasks of caring for, watching, and supporting a person with multiple sclerosis.
8. I believe that my situation might improve through the collaboration of other caregivers.
9. Caring for a person with multiple sclerosis leaves me with no time for caring for the rest of my family.
10. Multiple sclerosis has affected my social life.
11. Taking care of a person with multiple sclerosis has meant a change in my lifestyle.
12. I miss the company of persons outside the family circle who are acquainted with the disease, so I can share my current situation with them.
13. The attitude of the person with multiple sclerosis whom I care for elicits mood changes in me.
14. The nervousness of the person with multiple sclerosis whom I care for irritates me.
15. I feel sad as a consequence of the multiple sclerosis of the person whom I care for.
16. Multiple sclerosis has affected my relationship with my partner, either regarding our sexual or emotional relationship.
17. I believe that some psychological aid would help me provide better care for the person with multiple sclerosis.
18. I have been suffering from sleep disturbances since I learned that the person whom I care for suffers from multiple sclerosis.
19. The evening care of the person with multiple sclerosis whom I care for prevents me from resting at night.
20. I am scared about the progress and the consequences of multiple sclerosis.
21. My own health has worsened over the course of this year.
22. Ever since the person whom I care for started suffering from multiple sclerosis, I devote less time to my own personal appearance and wellbeing.
23. The care of the person with multiple sclerosis has affected my work life.
24. The multiple sclerosis of the person whom I care for has impacted on my family's financial situation.

**reproduced from Benito-León et al. [44], with permission*

Annexe VI. CBI : Caregiver Burden Inventory

APPENDIX A

Caregiver Burden Inventory (Novak and Guest, 1989)

1 - My care receiver needs my help to perform many daily tasks	0	1	2	3	4
2 - My care receiver is dependent on me	0	1	2	3	4
3 - I have to watch my care receiver constantly	0	1	2	3	4
4 - I have to help my care receiver with many basic functions	0	1	2	3	4
5 - I don't have a minute's break from my caregiving chores	0	1	2	3	4
6 - I feel that I'm missing out on life	0	1	2	3	4
7 - I wish I could escape from this situation	0	1	2	3	4
8 - My social life has suffered	0	1	2	3	4
9 - I feel emotionally drained, due to caring for my care receiver	0	1	2	3	4
10 - I expected that things would be different at this point in my life	0	1	2	3	4
11 - I'm not getting enough sleep	0	1	2	3	4
12 - My health has suffered	0	1	2	3	4
13 - Caregiving has made me physically ill	0	1	2	3	4
14 - I'm physically tired	0	1	2	3	4
15 - I don't get along with other family members as well as I used to	0	1	2	3	4
16 - My caregiving efforts aren't appreciated by others in my family	0	1	2	3	4
17 - I've had problems with my marriage	0	1	2	3	4
18 - I don't do as good a job at work as I used to	0	1	2	3	4
19 - I feel resentful of other relatives who could but do not help	0	1	2	3	4
20 - I feel embarrassed by my care receiver's behavior	0	1	2	3	4
21 - I feel ashamed of my care receiver	0	1	2	3	4
22 - I resent my care receiver	0	1	2	3	4
23 - I feel uncomfortable when I have friends over	0	1	2	3	4
24 - I feel angry about my reactions toward my care receiver	0	1	2	3	4

0= not at all; 1= a little; 2= moderately; 3= much; 4= very much.
 Time-dependent Burden (items 1-5); Developmental Burden (items 6-10);
 Physical Burden (items 11-14); Social Burden (items 15-19); Emotional
 Burden (items 20-24).

Annexe VII. CBS : Caregiver Burden Scale

CAREGIVER BURDEN SCALE

Zarit et al. (1980), *Gerontologist*, 20(6), 649-55

Instructions: Read each statement and rate it on a scale from 0 (never) to 4 (nearly always)

In general, how often do you feel:	Never	1	2	3	Nearly Always
There is not enough time for yourself	0	1	2	3	4
Overtaxed with responsibilities	0	1	2	3	4
Like you've lost control over your life	0	1	2	3	4
In regard to the relative for whom you are caring, how often do you feel:					
Uncertain about what to do for your relative	0	1	2	3	4
Like you should do more for your relative	0	1	2	3	4
Like you could do a better job of caring	0	1	2	3	4
When you are with the relative for whom you are caring, how often do you feel:					
A sense of strain	0	1	2	3	4
Anger	0	1	2	3	4
Embarrassment	0	1	2	3	4
Uncomfortable about having friends over	0	1	2	3	4
How often do you feel that your relationship with the relative for whom you're caring negatively impacts:					
Your social life	0	1	2	3	4
Other relationships with family and friends	0	1	2	3	4
Your health	0	1	2	3	4
Your privacy	0	1	2	3	4
How often do you:					
Feel you receive excessive help requests	0	1	2	3	4
Feel all the responsibility falls on one caregiver	0	1	2	3	4
Fear the future regarding your relative	0	1	2	3	4
Fear not having enough money to care for your relative	0	1	2	3	4
Fear not being able to continue caring for your relative	0	1	2	3	4
Wish to leave the care of your relative to someone else	0	1	2	3	4
How much does your spouse/loved one depend on you as the caregiver?	0	1	2	3	4

Please rate your overall level of burden in caring for your spouse/relative:

(0) No burden at all (1) Mild Burden (2) Moderate Burden (3) Severe Burden (4) Extreme Burden

Interpretation:

- No or minimal burden: 0 to 20
- Mild to moderate burden: 21 to 40
- Moderate to severe burden: 41-60
- Severe burden: 61 to 88

Annexe VIII. CCI : Cost of Care Index

Chart 1. The Cost of Care Index Items^a

-
1. I feel that my elderly relative is (will be) an overly demanding person to care for.
 2. I feel that caring for my elderly relative puts (will put) a strain on family relationships.
 3. I feel that caring for my elderly relative disrupts (will disrupt) my routine in my home.
 4. I feel that caring for my elderly relative interferes (will interfere) with my friends or friends of my family coming to my home.
 5. I feel that caring for my elderly relative has negatively affected (will negatively affect) my family's or my physical health.
 6. I feel that caring for my elderly relative has negatively affected (will negatively affect) my appetite.
 7. I feel that caring for my elderly relative has caused me (will cause me) to be physically fatigued.
 8. I feel that caring for my elderly relative has caused me (will cause me) to become anxious.
 9. I feel that meeting the psychological needs of my elderly relative for feeling wanted and important is not (will not be) worth the effort.
 10. I feel that meeting the health needs of my elderly relative is not (will not be) worth the effort.
 11. I feel that meeting the daily needs of my elderly relative is not (will not be) worth the effort.
 12. I feel that meeting the social needs of my elderly relative for companionship is not (will not be) worth the effort.
 13. I feel that my elderly relative is (will be) an overly demanding person to care for.
 14. I feel that my elderly relative tries (will try) to manipulate me.
 15. I feel that caring for my elderly relative has caused (will cause) my family and me much aggravation.
 16. I feel that my elderly relative makes (will make) unnecessary requests of me for care.
 17. I feel that caring for my elderly relative is causing me (will cause me) to dip into savings meant for other things.
 18. I feel that my family and I must give up (will have to give up) necessities because of the expense to care for my elderly relative.
 19. I feel that my family and I cannot (will not be able to) afford those little extras because of the expense to care for my elderly relative.
 20. I feel that caring for my elderly relative is (will be) too expensive.
-

^aEach item has a Likert-type response category. Items are randomly ordered in the actual CCI.

Annexe IX. CDS : Caregiving Distress Scale

Appendix I: Caregiving Distress Scale

Instructions: Specific aspects of family life are affected by the demands of caregiving. With respect to your current situation as caregiver for _____, please indicate whether **YOU personally** disagree or agree with the following statements using the five-point scale below.

0	1	2	3	4
Strongly disagree	Disagree	Neutral	Agree	Strongly agree

- _____ 1. I take part in organised activities less
- _____ 2. I visit my family/friends less
- _____ 3. I take part in other social activities less
- _____ 4. I feel frustrated with caring for _____
- _____ 5. My relationship with _____ depresses me
- _____ 6. I feel pressured between giving to _____ and others in the family
- _____ 7. I feel that my own health has suffered because of _____
- _____ 8. My relationship with _____ is strained
- _____ 9. Caring for _____ has made me nervous
- _____ 10. I feel _____ can only depend on me
- _____ 11. I feel resentful towards _____
- _____ 12. I feel helpless in caring for _____
- _____ 13. My relationship with _____ no longer gives me pleasure
- _____ 14. _____ tries to manipulate me
- _____ 15. I feel overwhelmed by caring for _____
- _____ 16. _____ makes more requests than necessary
- _____ 17. I feel that my personal life has suffered because of _____

Relationship distress	—	Sum of items 5, 8, 11, 13
Emotional burden	—	Sum of items 4, 9, 12, 15
Care-receiver demands	—	Sum of items 6, 14, 16
Social impact	—	Sum of items 1, 2, 3
Personal cost	—	Sum of items 7, 10, 17

Annexe X. CRA : Caregiver Reaction Assessment

Annexe M

Instrument d'évaluation de la réaction du proche

Nous tentons de comprendre comment votre famille, votre routine quotidienne et vous avez été affectés par les soins que vous prodiguez à votre proche dans la dernière semaine. Pour chacune des questions qui suivent, encerclez la réponse qui convient le mieux à la façon dont vous vivez.

Il y a un espace blanc, lequel représente le nom de votre proche. Laissez cet espace blanc pour préserver la confidentialité.

Questions	Totalement d'accord	D'accord	Plus ou moins d'accord	En désaccord	Tout à fait en désaccord
Je me sens privilégié de prendre soins de _____.	1	2	3	4	5
Les autres se sont déchargés des soins de _____ sur moi	1	2	3	4	5
J'ai les ressources financières adéquates pour payer pour les choses dont j'ai besoin pour m'occuper de _____.	1	2	3	4	5
Toutes mes activités sont centrées sur les soins de _____.	1	2	3	4	5
Depuis que je m'occupe de _____, je me sens toujours fatigué.	1	2	3	4	5
C'est très difficile d'avoir de l'aide de ma famille pour s'occuper de _____.	1	2	3	4	5
Ça me déplaît de soigner _____.	1	2	3	4	5
Je dois arrêter en plein milieu de mon travail	1	2	3	4	5
Je veux vraiment soigner _____.	1	2	3	4	5
Ma santé va moins bien depuis que je soigne _____.	1	2	3	4	5
Je vois moins ma famille et mes amis depuis que je prends soin de _____.	1	2	3	4	5
Je ne pourrai jamais soigner _____ autant que je lui dois	1	2	3	4	5
Toute ma famille travaille ensemble pour s'occuper de _____.	1	2	3	4	5
J'ai dû éliminer des activités de mon horaire depuis que je prends soin de _____.	1	2	3	4	5
Je suis assez fort physiquement pour prendre soin de _____.	1	2	3	4	5
Depuis que je soigne _____, je sens que ma famille m'a abandonné.	1	2	3	4	5
Les interruptions constantes rendent le repos difficile.	1	2	3	4	5
Je suis assez en santé pour prendre soin de _____.	1	2	3	4	5
Prendre soin de _____ est important pour moi.	1	2	3	4	5
Prendre soin de _____ a eu un impact financier sur ma famille.	1	2	3	4	5
Ma famille (mes frères, sœurs, et enfants) m'ont laissé seul pour prendre soin de _____.	1	2	3	4	5
Je suis content de prendre soin de _____.	1	2	3	4	5
C'est difficile de payer pour les besoins et les services de santé de _____.	1	2	3	4	5

Annexe XI. CSA : Caregiving Stress Appraisal

Appendix A. CSA scale

	Disagree	Somewhat disagree	Somewhat agree	Agree
1. I am unable to go out when I want because of caregiving	1	2	3	4
2. I feel drained because of caregiving	1	2	3	4
3. I have had to make adjustments in my work or personal schedule because of caregiving	1	2	3	4
4. I think that continuing with caregiving is not good for my health	1	2	3	4
5. I feel a constraint on my private time because of caregiving	1	2	3	4
6. I think that my physical health has suffered because of caregiving	1	2	3	4
7. I have had to sacrifice my vacations or trips because of caregiving	1	2	3	4
8. I feel tired when I get up in the morning and have to face another day of caregiving	1	2	3	4
9. I do not have the time to do the things I need to do because of caregiving	1	2	3	4
10. I think that I can not afford to do other things as a result of caregiving	1	2	3	4
11. I am very tired as a result of caregiving	1	2	3	4
12. Caregiving has negatively affected my health	1	2	3	4

Subscale: social constraints: 1, 3, 5, 7, 9, 11; physical exhaustion: 2, 4, 6, 8, 10, 12.

Annexe XII. CSAQ : Caregiver Self-Assessment Questionnaire



Caregiver Self-Assessment Questionnaire
How are **you!**

American Medical Association
Programs dedicated to the health of America
Established by
Caregivers Library

Self-evaluation:

To Determine the Score:

- Reverse score questions 5 and 15. (For example, a "No" response should be scored as "Yes" and a "Yes" response should be counted as "No")
- Total the number of "yes" responses.

To Interpret the Score:

Chances are that you are experiencing a high degree of distress:

- If you answered "Yes" to either or both Questions 4 and 11; or
- If your total "yes" score = 10 or more; or
- If your score on Question 17 is 6 or higher; or
- If your score on Question 18 is 6 or higher.

Next steps:

- Consider seeing a doctor for a check-up for yourself.
- Consider having some relief from caregiving. (Discuss with the doctor or a social worker the resources available in your community.)
- Consider joining a support group

During the past week or so, I have...

- Had trouble keeping my mind on what I was doing Yes No
- Felt that I couldn't leave my relative alone Yes No
- Had difficulty making decisions Yes No
- Felt completely overwhelmed Yes No
- Felt useful and needed Yes No
- Felt lonely Yes No
- Been upset that my relative has changed so much from his/her former self Yes No
- Felt a loss of privacy and/or personal time Yes No
- Been edgy or irritable Yes No
- Had sleep disturbed because of caring for my relative Yes No
- Had a crying spell(s) Yes No
- Felt strained between work and family responsibilities Yes No
- Had back pain Yes No
- Felt ill (*headaches, stomach problems or common cold*) Yes No

15. Been satisfied with the support my family has given me Yes No

16. Found my relative's living situation to be inconvenient or a barrier to care Yes No

17. On a scale of 1 to 10, with 1 being "not stressful" to 10 being "extremely stressful," please rate your current level of stress. _____

18. On a scale of 1 to 10, with 1 being "very healthy" to 10 being "very ill," please rate your current health compared to what it was this time last year. _____

Comments:
(Please feel free to comment or provide feedback)

Valuable Resources for Caregivers:

EHeritage Locator:
(a national directory of community services)
1-800-677-1116
www.aoa.gov/elderpage/locator.html

Family Caregiver Alliance
1-415-434-3388
www.caregiver.org

Medicaid Hotline
Baltimore, MD
1-800-638-6833

National Alliance for Caregiving
1-301-718-8444
www.caregiving.org

National Family Caregivers Association
1-800-896-3650
www.nfcares.org

National Information Center for Children and Youth with Disabilities
1-800-695-0285
www.nichcy.org



For additional tools for caregiving or aging, visit www.CaregiversLibrary.org

Annexe XIII. CST : Caregiver Stress Test


AGAPÉ HOSPICE

Caregiver Stress Test

Caregivers are usually so involved in caring for the needs of their loved ones that they can easily lose sight of their own needs. To get a better idea of the level of stress you are dealing with as a primary caregiver, please answer the following questions as honestly as possible. Taking this test periodically as you are caring for your loved one will also help you to recognize changing stress levels which can be addressed before feeling too overwhelmed.

Insert the point value corresponding to your answer: 0=Never, 1=Rarely, 2=Sometimes, 3=Frequently

PHYSICAL HEALTH

<i>Have you noticed that your own health is suffering or that you are getting ill more frequently?</i>	_____
<i>Have you noticed a disturbance in your sleep patterns because of the care you provide for your loved one?</i>	_____
<i>Do you feel physically exhausted by the amount of care your loved one needs?</i>	_____
<i>Have you had difficulty keeping your mind focused on what you are doing?</i>	_____

SOCIAL RELATIONSHIPS

<i>Do your family members or friends say you seem stressed out?</i>	_____
<i>Is your care giving taking a toll on your job?</i>	_____
<i>Is your care giving taking a toll on your family life?</i>	_____
<i>Do you feel that your social life has suffered because you are caring for a loved one?</i>	_____
<i>Do you feel that you need more support from family members with your care giving?</i>	_____
<i>Do you feel that your care giving efforts are not appreciated enough by your loved ones or family members?</i>	_____

PERSONAL DEMANDS

<i>Do you feel that the amount of care your loved one requires is too overwhelming?</i>	_____
<i>Do you feel like you are "missing out on life" or that "life is passing you by"?</i>	_____
<i>Do you feel that your loved one is completely dependent upon you?</i>	_____
<i>Do you worry that you should be doing a better job in caring for your loved one?</i>	_____
<i>Do you think about leaving the care of your loved one to someone else?</i>	_____

EMOTIONAL WELL-BEING

<i>Have you felt that you don't have enough time for yourself because of the time you spend with your loved one?</i>	_____
<i>Do you feel that you don't have as much privacy as you'd like because of your loved one?</i>	_____
<i>Do you feel emotionally drained by the care you provide?</i>	_____
<i>Do you ever feel embarrassed by the behavior of your loved one?</i>	_____
<i>Do you resent or feel angry having to care for your loved one?</i>	_____

SCORING

0 - 15 = Minimal Stress
Stress levels are easily managed. Keep evaluating your stress level periodically to see if your stress level increases.

16 - 30 = Mild Stress
Your stress level is tolerable, but you should also consider asking for some help or taking more time for yourself. Set some time aside for yourself each week or join a caregiver support group to help reduce your stress level.

31 - 45 = Moderate Stress
Taking some time off should be considered to help reduce stress. A good option could be to ask family members for support or look into respite care or adult day care. Contact our senior resource center at www.AskAgape.com or call 1-800-411-AGAPE (2427) for resources, information, and options. Our Senior Solutions Advisors can assist you with care giving services in your area.

45 - 60 = Severe Stress
You should seriously consider working with one of our Senior Solutions Advisors about options available right now for either in-home care or services available at any of our residential care communities.

www.AgapeHospice.com

Annexe XIV. FSQ-SF : Family Strain Questionnaire – Short Form

Appendix A

Items of the FSQ-SF

Instruction

What follows are some statements frequently made by caregivers who, like you, have a relative or close friend affected by a serious disease. Please cross 'O' under YES if you find that the statement reflects your own situation and under NO if it does not.

		Yes	No
1	I am worried about the patient's illness	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2	I feel powerless in the face of the disease	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3	I feel the need for advice on how to look after the patient	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4	I sometimes think about the death of the patient	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5	I always think about how things will end	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6	I have too many things to think about	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7	I would like to know more precisely what treatment they are giving the patient	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8	I wish I could control my emotions better	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9	During this period, I have felt very anxious about the future	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10	I often experience disturbances such as sleeplessness, indigestion, headache, fatigue	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11	I have felt very stressed during this period	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12	I would like to be able to speak to an expert about the things that are going badly (physician, psychologist, etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13	I would like to have more time for myself	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14	The patient's disease tires me	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15	During this period I have not wanted to go out much	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16	I have the impression that I can't face all of my problems	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17	I feel guilty when I leave the patient alone or with someone else	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18	I have little time to spare for the other members of my family	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19	I see friends and relatives less frequently because of the disease	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20	It is sometimes difficult for me to contain my anger	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
21	I am pessimistic about the future	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
22	I don't know whether I can overcome all of the difficulties of this period	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
23	I have given up most of my personal interests	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
24	I am very anxious in the presence of the patient	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
25	I sometimes have the impression that I have lost the patient	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
26	I sometimes feel irritated about the continuous demands of the patient	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
27	I sometimes find my relationship with physicians stressing	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
28	Nobody understands the burden I am carrying	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
29	I would like to talk about the possible loss of the patient	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
30	Even if necessary, I can not rely on someone else in my family	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Annexe XV. Grille de dépistage auprès des aidant-es = Caregiver Risk Screen

Caregiver Risk Screen

Guberman, Keefe, Fancey, Nahmiash & Barylak

Caregivers' name

Care Receiver's name

Caregiver code

Assessor's name

Date of interview

© Guberman, Keefe, Fancey, Nahmiash & Barylak, 2001

This tool was created as part of the project "Development of Screening and Assessment Tools for Family Caregivers". This project was supported by a financial contribution from the Health Transition Fund, Health Canada.

Both the Caregiver Risk Screen and the Caregiver Assessment Tool are available in French. The final report is available from the authors.

All partial or total reproduction of the tool is authorized on condition of citing and notifying the authors.

Layout of the Caregiver Risk Screen:
Martine Juras-Legault, Le Pupitre de Martine enr.

Research Coordinators:
Jennifer Beeman (Montreal)
Mary Lou Robertson (Halifax)
Lucie Vezina (Quebec City)

© Guberman, Keefe, Fancey, Nahmiash & Barylak, 2001

THE CAREGIVER RISK SCREEN

Introduction

The Caregiver Risk Screen was developed as part of a national research project - *Development of Screening and Assessment Tools for Family Caregivers*. The purpose of the project is to establish a more comprehensive method of determining the situations and needs of family caregivers.

The Caregiver Risk Screen is a tool designed for use by home care agencies at intake, to determine whether a caregiving situation is "at risk" and the level of urgency required for intervention. This document provides a description of the Caregiver Risk Screen, the actual screen itself, and an agreement for its usage.

"At risk" means: a caregiver's physical and/or mental well-being is in jeopardy

the care being provided is deteriorating

if the intervention is delayed it could result in abuse, family breakdown, or a sudden interruption in the care provided by the caregiver

The screening interview lasts about 15 minutes. To maintain consistency each intake worker must complete the Caregiver Risk Screen exactly as it is presented in Sections 1 and 2. To help you understand the situations of caregivers and how this may affect the screening interview, please refer to the next page.

Section 1 This section is designed to gather basic information from the caregiver to establish the characteristics of her/his situation. The information helps inform the data collected in the rest of the screening tool and provides a more comprehensive understanding of the caregiving situation.

Section 2 The scale is the key component of this screening tool. It contains 12 questions and is designed to gather information from the caregiver that can help to identify if the caregiver's well-being is at risk and the priority that this intake requires for further assessment.

Explain to the caregiver that there are 12 statements, and that you will ask her/him the level to which she/he agrees or disagrees with that statement. Read each statement to the caregiver as it is worded.

Following each statement ask the caregiver if she/he agrees or disagrees with the statement. After the answer is given, ask the caregiver if she/he agrees (or disagrees) completely or somewhat. Circle the one number which corresponds to the answer provided by the caregiver.

*Both a screening tool and a multi-dimensional assessment were developed in the first phase of the project. This guide focuses on the testing of the screening tool only. For more information on the assessment tool please contact Nancy Guberman (guberman.nancy@uqam.ca) or Janice Keefe (janice.keefe@msvu.ca).

© Guberman, Keefe, Fancey, Nahmiash & Barylak, 2001

UNDERSTANDING CAREGIVERS' SITUATIONS

Before conducting the Caregiver Risk Screen with caregivers, consider some of the factors that may impact on their situations, their feelings about their role, and their feelings about participating in a screening.

Many people do not identify themselves as "caregivers."

Care relationships are built on prior experiences and relations between the caregiver (CG) and care receiver (CR) that continue after the CR becomes ill. Many caregivers do not see themselves as a "caregiver," but rather as the mother, partner, son, or friend of the person receiving care.

Many caregivers have difficulty differentiating their own situation and needs from those of the care recipient.

It is important not to diminish the value of the caregiver's perspective on the care receiver's situation, but at the same time reassurance can be provided to the caregiver that she/he may also have needs which require attention.

Caregivers are often hesitant to use formal services and may be resistant to the screening

Fear of being judged on their caregiving, negative past experiences with formal services, personal values can all lead to hesitation in using formal services and accepting a screening. It is important to discuss the purpose of the screening openly.

Caregivers often have trouble identifying their own needs and asking for help from services

Since caregivers are rarely approached about their needs and are often totally focused on caregiving activities, it can be difficult to change the focus of their concern from the CR's needs to their own. Be patient as caregivers consider these questions.

Caregivers often provide care in isolation with little support

Cutbacks in hospital beds and community programs have meant that most caregivers have few resources outside of home care to turn to for support, additional respite, or education.

Caregivers are each unique individuals who cope with situations differently

Each caregiver will have unique pressures and rewards derived from the caregiving situation. Each will draw on and provide care according to certain cultural, religious, or family values or beliefs.

Potential stressors for the caregiver also exist outside of the caregiving relationship

These stressors can impact on a caregiver's level of burden. For example, elderly caregivers frequently have health problems, while younger caregivers often have additional family/work responsibilities.

The authors:

- **Nancy Guberman**, School of Social Work, Université du Québec à Montréal, C.P.8888, Succ. Centre-ville, Montréal, Québec H3C 3P8.
Phone: (514)987-3000 ext. 4520#; E-mail: guberman.nancy@uqam.ca
- **Janice Keefe**, Department of Family Studies & Gerontology, Mount Saint Vincent University, Halifax, Nova Scotia, B3M 2J6.
Phone: (902)457-6466; E-mail: janice.keefe@msvu.ca
- **Pamela Fancey**, Mount Saint Vincent University, Halifax, Nova Scotia, B3M 2J6.
- **Daphne Nahmiash**, (retired), École de service social, Université Laval, Ste-Foy, Québec, G1K 7P4
- **Lucy Barylak**, Caregiver Support Centre, CLSC René-Cassin, Côte St-Luc, Québec, H4W 2T5

© Guberman, Keefe, Fancey, Nahmiash & Barylak, 2001

CAREGIVER RISK SCREEN

Section 1-

Ask CG for information as required to verify information you may already have.

Caregiver's name _____

Telephone _____

Age _____

Sex

F

M

1.1 Care Receiver's Name: _____

1.2 a) Relationship with CR: The Care Receiver is the _____ of the CG.

b) How long CG has been caring for CR? _____ weeks/ months/ years

1.3 Does CR live CG: Y N

If no: does he/she live alone? Y N

1.4 How often is CG caring for CR: all the time

_____ hours per day/ week/ month

1.5 Language spoken at home: French English

Other

1.6 Is the CR cognitively impaired? Y N

1.7 What made CG ask for services now?

Additional Comments

© Guberman, Keefe, Fancey, Nahmiash & Barylak, 2001

Section 2- Complete with caller

Read to the caller

Taking care of someone ill (or with loss of autonomy) can have consequences on the caregiver and their family. This is perfectly normal. We would like you to indicate whether you are in agreement or disagreement with the following statements about your situation. There are no good or bad responses. We ask you to reply as honestly as you can to enable us to understand what kind of services or support should be available to meet caregivers needs.

		Totally disagree	Somewhat disagree	Somewhat agree	Totally agree
2.1	Caring for my _____ has negative effect on my physical health.	0	1	2	3
2.2	I am not coping well with my present situation.	0	1	2	3
2.3	I am more cut off from my regular social activities than before.	0	1	2	3
2.4	Taking care of my _____ has put a strain on my family relationships.	0	1	2	3
2.5	I will not be able to continue caring for _____ much longer.	0	1	2	3
2.6	Taking care of my _____ has put a strain on my relationship with him/her.	0	1	2	3
2.7	I feel that meeting the needs of _____ is no longer worth the effort.	0	1	2	3
2.8	I don't have a minute's break from caregiving	0	1	2	3
2.9	I do more than my share of caring compared to other family members or other members of my support system.	0	1	2	3
2.10	I feel depressed.	0	1	2	3
2.11	I feel I am losing control over my life because of my present situation.	0	1	2	3
2.12	In the past few months, I have increased my intake of alcohol, drugs or cigarettes.	0	1	2	3

Total score: _____

Intake Worker _____

Date _____

© Guberman, Keefe, Fancey, Nahmiash & Barylak, 2001

Annexe XVI. KCSS : Kingston Caregiver Stress Scale

Providence
Care

Kingston Caregiver Stress Scale (KCSS)

Patient Name: _____ Case #: _____

Caregiver: _____ Relation to Patient _____ Date: _____



Lives in: Community ___ Long Term Care Facility ___ Other ___

Some people report feelings of stress surrounding certain aspects of care giving. To what extent, if any, do these apply to you in your role of care giving to your spouse or relative? Using a 5 point rating scale, where 1 equals no stress and 5 equals extreme stress, indicate the extent of the stress or frustration you feel surrounding the following issues.

1	2	3	4	5
Feeling NO Stress	Some Stress	Moderate Stress	A lot of Stress	Extreme Stress
(Coping fine,				(Feeling at “end of
no problems)				rope”, health at risk)

CARE GIVING ISSUES					
TO WHAT EXTENT...					
1	Are you having feelings of being overwhelmed, over worked, and/or over burdened?	1	2	3	4 5
2	Has there been a change in your relationship with your spouse/relative?	1	2	3	4 5
3	Have you noticed any changes in your social life?	1	2	3	4 5
4	Are you having any conflicts with your previous daily commitments (work/volunteering)?	1	2	3	4 5
5	Do you have feelings of being confined or trapped by the responsibilities or demands of care giving?	1	2	3	4 5
6	Do you ever have feelings related to a lack of confidence in your ability to provide care?	1	2	3	4 5
7	Do you have concerns regarding the future care needs of your spouse/relative?	1	2	3	4 5

FAMILY ISSUES					
TO WHAT EXTENT...					
8	Are you having any conflicts within your family over care decisions?	1	2	3	4 5
9	Are you having any conflicts within your family over the amount of support you are receiving in providing care?	1	2	3	4 5

FINANCIAL ISSUES					
TO WHAT EXTENT...					
10	Are you having any financial difficulties associated with care giving?	1	2	3	4 5

This form should be used in conjunction with the **KCSS Administration and Interpretation Manual** which can be freely downloaded from: www.kingstonscales.ca or **email:** kscales@queensu.ca

© Copyright 2005...2018 R.W. Hopkins, L.A. Kilik

(Jan 2018)

Annexe XVII. MBCBS : Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale

Version canadienne-française du 'Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale'

FORMULAIRE DE SCORE

	Beaucoup moins	Un peu moins	Ni plus, ni moins	Un peu plus	Beaucoup plus
... de temps pour vous?	5	4	3	2	1
... de stress dans votre relation avec votre proche?	1	2	3	4	5
... d'intimité, de vie privée?					
... de tentatives de la part de votre proche, de vous manipuler?	1	2	3	4	5
... de temps pour des activités récréatives?					
... de demandes non raisonnables de la part de votre proche?					
... de tension dans votre vie?					
... de vacances et de voyages?					
... de nervosité et de dépression par rapport à votre relation avec votre proche?					
... l'impression que votre proche profite de vous?					
... de temps pour accomplir votre travail et vos tâches domestiques?					
... de demandes de la part de votre proche qui dépassent ses besoins?					
... d'anxiété ou d'inquiétude?					
... de temps pour les amis et les proches?					

SCORE

FARDEAU OBJECTIF :

FARDEAU SUBJECTIF LIÉ AU STRESS :

FARDEAU SUBJECTIF LIÉ À LA DEMANDE :

Annexe XVIII. MCSI : Modified Caregiver Strain Index

Modified Caregiver Strain Index

Directions: Here is a list of things that other caregivers have found to be difficult. Please put a checkmark in the columns that apply to you. We have included some examples that are common caregiver experiences to help you think about each item. Your situation may be slightly different, but the item could still apply.

	Yes, On a Regular Basis=2	Yes, Sometimes =1	No=0
My sleep is disturbed (For example: the person I care for is in and out of bed or wanders around at night)	_____	_____	_____
Caregiving is inconvenient (For example: helping takes so much time or it's a long drive over to help)	_____	_____	_____
Caregiving is a physical strain (For example: lifting in or out of a chair; effort or concentration is required)	_____	_____	_____
Caregiving is confining (For example: helping restricts free time or I cannot go visiting)	_____	_____	_____
There have been family adjustments (For example: helping has disrupted my routine; there is no privacy)	_____	_____	_____
There have been changes in personal plans (For example: I had to turn down a job; I could not go on vacation)	_____	_____	_____
There have been other demands on my time (For example: other family members need me)	_____	_____	_____
There have been emotional adjustments (For example: severe arguments about caregiving)	_____	_____	_____
Some behavior is upsetting (For example: incontinence; the person cared for has trouble remembering things; or the person I care for accuses people of taking things)	_____	_____	_____
It is upsetting to find the person I care for has changed so much from his/her former self (For example: he/she is a different person than he/she used to be)	_____	_____	_____
There have been work adjustments (For example: I have to take time off for caregiving duties)	_____	_____	_____
Caregiving is a financial strain	_____	_____	_____
I feel completely overwhelmed (For example: I worry about the person I care for; I have concerns about how I will manage)	_____	_____	_____
[Sum responses for "Yes, on a regular basis" (2 pts each) and "yes, sometimes" (1 pt each)]			
Total Score =	_____	_____	_____

Annexe XIX. RSS : Relative Stress Scale

Table II. Rotated factor loadings of the relatives' stress items

	<i>I</i>	<i>II</i>	<i>III</i>
1. Do you ever feel you can no longer cope with the situation?	86	04	14
2. Do you ever feel that you need a break?	77	09	32
3. Do you ever get depressed by the situation?	69	25	11
4. Has your own health suffered at all?	68	18	08
5. Do you worry about accidents happening to?	61	25	07
6. Do you ever feel that there will be no end to the problem?	59	05	34
7. Do you find it difficult to get away on holiday?	23	77	04
8. How much has your social life been affected?	15	68	07
9. How much has the household routine been upset?	32	59	-12
10. Is your sleep interrupted by?	-05	54	-01
11. Has your standard of living been reduced?	-20	50	12
12. Do you ever feel embarrassed by?	18	10	78
13. Are you at all prevented from having visitors?	23	32	67
14. Do you ever get cross and angry with?	27	-25	62
15. Do you ever feel frustrated at times with?	35	04	43
Percentage variance	23.3	15.3	12.8

Decimal points omitted.

Evaluation de la charge des aidants naturels de patients victimes d'Accident Vasculaire Cérébral (AVC) vivant à domicile : quelle(s) échelle(s) choisir ?

Introduction : Les aidants naturels qui aident de façon régulière leurs proches victimes d'un AVC jouent un rôle fondamental dans le maintien à domicile. Ils font face à de nombreuses exigences au quotidien et leur rôle entraîne très souvent l'apparition d'une charge. La prise en compte et l'évaluation de cette dernière est primordiale car elle représente un enjeu majeur en matière de prévention concernant l'épuisement. Pour ce faire, les ergothérapeutes ont la possibilité d'utiliser des échelles évaluatives pour mesurer cette charge. Cependant, ces dernières sont, dans de nombreux cas, peu voire méconnues et/ou utilisées dans la pratique.

Objectif : Cette étude consiste à déterminer quelles échelles peuvent être choisies par un ergothérapeute pour évaluer la charge des aidants naturels de patients victimes d'AVC vivant à domicile.

Méthode : Afin de répondre à ce questionnement, une analyse de la littérature a été réalisée. Les échelles recensées ont fait l'objet d'une analyse de leur contenu et de leurs aspects pratiques.

Résultats : 20 échelles mesurant la charge des aidants naturels ont été recensées. Leur analyse a montré que chacune d'entre elles possède des avantages et des inconvénients qui leur sont propres. Bien qu'aucune ne soit spécifique à l'AVC parmi celles recensées, plusieurs semblent tout de même pertinentes pour mesurer la charge des aidants naturels de patients victimes d'AVC.

Conclusion : Les ergothérapeutes disposent de nombreuses échelles pour évaluer la charge des aidants naturels. Leur choix peut être déterminé par le contenu de l'échelle mais également par les aspects pratiques de ces dernières.

Mots-clés : AVC – Aidant naturel – Charge – Évaluation – Échelle – Ergothérapie

Assessment of the burden of caregivers of stroke patients living at home : which scale to choose ?

Introduction : Caregivers who regularly help relatives who suffered a stroke play a crucial role in allowing these relatives to stay in their own home. Caregivers face many requirements on a daily basis, and their role very often creates a burden. The consideration and assessment of this burden is essential as it represents a major issue in terms of exhaustion prevention. In order to do this assessment, occupational therapists are able to use various scales. However, in practice, these scales are often poorly known and little used.

Objective : This study aims to determine which scales can be chosen by occupational therapists to assess the burden of caregivers of stroke patients living at home.

Methods : In order to answer this question, a review of literature was conducted to make an inventory of the different scales available. These scales were then examined to determine their content and practicality.

Results : 20 scales were found that could allow the assessment of the burden of caregivers. The analysis of these scales showed they all present their own advantages and disadvantages. In spite of the scales found not being specific to stroke, several scales appeared to be relevant and suitable to measure the burden of caregivers of stroke patients.

Conclusion : Occupational therapists have several scales available to assess the burden of caregivers. Their choice can be determined by the content of the scales, but also by their practicality.

Keywords : Stroke – Caregiver – Burden – Assessment – Scale – Occupational therapy

