

Une plateforme en ligne pour évaluer les besoins et faciliter l'orientation des personnes proches aidantes d'individus avec démence

Le chapitre expose les résultats de **MeetMyNeeds**, un projet ciblant les personnes proches aidantes d'individus souffrant d'une démence ou d'une maladie apparentée (PPA-D).

Le but général du projet est de développer un outil numérique – une plateforme internet – à l'intention des PPA-D du canton de Fribourg, offrant la possibilité à chacune d'évaluer précisément ses besoins, pour identifier ceux qui sont actuellement prioritaires ainsi que les prestations locales qui pourraient y répondre.

Objectif 1

Contexte	En Suisse, les différentes formes de démence touchaient en 2019 environ 155'000 personnes, dont 60% vivant à domicile, généralement avec le soutien d'un·e ou plusieurs proches aidant·e·s et de divers professionnel·le·s ou bénévoles. Ce nombre devrait doubler d'ici à 2050. Les PPA-D continueront donc à jouer un rôle essentiel pour soulager le système de santé. Cependant les PPA-D ont un risque particulièrement élevé de conséquences négatives sur leur santé physique et psychique, et font appel tardivement aux soutiens existants malgré des besoins non remplis importants. Identifier ces besoins est essentiel pour orienter les PPA-D vers les soutiens pertinents et prévenir leur épuisement, toutefois nous manquons de connaissances sur les pratiques actuelles des divers prestataires dans ce domaine.
But	Décrire les pratiques actuelles d'évaluation des besoins par différents prestataires dans le domaine de la démence, selon les perspectives de ces personnes et des PPA-D.
Méthode	Un premier sondage en ligne a été rempli par 63 professionnel·le·s et bénévoles en contact avec des PPA-D, comprenant six questions ouvertes et quatre fermées sur leurs pratiques d'évaluation des besoins. Un second sondage a été rempli par 34 PPA-D, comprenant sept questions ouvertes et une fermée sur l'évaluation de leurs besoins par les prestataires d'offres de soutien.
Résultats	Les prestataires d'offres disposent en moyenne de 45 minutes pour évaluer les besoins des PPA-D. Moins d'un tiers (n=19, 30%) utilisent une procédure systématique, et pour 41% (n=26) cette évaluation est faite de manière hétérogène dans leur service. La moitié des participant·e·s (n=30, 48%) déclarent être formé·e·s pour évaluer les besoins des proches. Trois quart des PPA-D (n=26, 76%) estiment avoir trouvé facilement les soutiens nécessaires, même si pour plusieurs ceci a demandé beaucoup d'efforts. Elles perçoivent majoritairement des signes clairs d'intérêt pour leurs besoins chez la plupart des prestataires, en particulier ceux qui sont spécialisés dans le champ de la démence. Certaines PPA-D ressentent un manque d'individualisation de la procédure ou une trop grande centration sur la personne aidée.
Discussion	Les forces des pratiques actuelles sont la présence d'une évaluation des besoins des PPA-D par de nombreux prestataires dans le champ de la démence, qui disposent de temps pour le faire, et le fait que les PPA-D perçoivent un intérêt pour leurs besoins de la part de ces personnes. Les limites actuelles sont le manque de systématique et d'outils spécifiques pour identifier efficacement ces besoins.
Conclusion	Dans un contexte de pénurie de personnel qualifié dans le domaine de la santé, d'augmentation du nombre de personnes avec démence et de pressions croissantes sur les proches aidant·e·s, une évaluation plus efficiente des besoins de soutien des PPA-D est souhaitable. Utiliser de manière systématique un outil spécifique partagé par les différents prestataires du réseau socio-sanitaire pourrait augmenter l'efficacité, d'autant plus si l'outil peut être rempli en ligne de manière autonome par une large proportion des PPA-D.

Objectif 2

Contexte	Malgré les nombreuses offres de soutien disponibles dans la plupart des cantons suisses, les personnes proches aidantes d'individus avec démence (PPA-D) y font souvent appel tardivement, attendant d'être épuisées ou dans une situation de crise. Les principales raisons pour cela sont les difficultés des PPA-D à identifier leurs besoins, à trouver l'offre adaptée et les ressources pour la mobiliser, ainsi qu'à demander de l'aide. Un·e case manager pourrait faciliter ces démarches, mais mobiliserait des ressources importantes en personnel qualifié.
But	Élaborer des questions couvrant la diversité des besoins des PPA-D, évaluer leur pertinence pour les prestataires d'offres et les PPA-D, et identifier les offres de soutien qui répondent de manière optimale à chaque besoin.
Méthode	En amont de ce projet, nous avons réalisé une revue systématique psychométrique des outils d'évaluation des besoins des PPA-D, qui a permis d'identifier 8 questionnaires présentant une validité de contenu optimale. Les 342 questions en provenant ont été regroupées selon leur proximité thématique pour aboutir à 46 items, dont la pertinence et l'exhaustivité ont été évaluées dans le cadre de sondages auprès de 42 prestataires d'offres et 28 PPA-D. La clarté des items a aussi été évaluée pour ces derniers. Les prestataires ont indiqué s'ils avaient une offre de soutien répondant de manière optimale à chaque besoin.
Résultats	Les items choisis pour évaluer les besoins sont globalement jugés pertinents et exhaustifs par les prestataires et par les PPA-D. Ces derniers trouvent les questions faciles à comprendre. Toutefois, pour certain·e·s prestataires et PPA-D, les items sont trop nombreux et parfois trop similaires. Les offres de soutien décrites comme répondant de manière optimale à un besoin sont souvent limitées en nombre (5 ou moins), elles diffèrent selon le besoin ciblé, et elles peuvent provenir de différentes institutions ou professionnel·le·s pour un même besoin.
Discussion	Le questionnaire développé semble permettre une évaluation satisfaisante des besoins des PPA-D tant du point de vue des personnes concernées que de celui des prestataires, la seule amélioration souhaitée étant de réduire sa longueur. Les résultats mettent en lumière plusieurs enjeux liés à l'orientation, en particulier concernant la meilleure manière d'informer les PPA-D sur ce qui fait qu'une offre donnée répond particulièrement bien à un besoin spécifique, afin de leur permettre un choix éclairé.

Conclusion Le processus de développement de cette plateforme en ligne s'est appuyé d'une part sur la littérature scientifique et d'autre part sur les retours des utilisateurs potentiels. Il a permis de faire émerger un fort intérêt pour la plateforme MeetMyNeeds qui offre une évaluation des besoins systématique et pertinente selon une grande diversité de prestataires d'offres de soutien, soutient l'*empowerment* des PPA-D et économise les ressources du système de santé.

Objectifs 3

Contexte Pour les PPA-D, le fait de pouvoir accéder aux ressources proposées depuis la maison, à l'heure désirée, sans quitter la personne aidée et en s'épargnant de trouver une solution de répit, constitue un avantage capital. Les outils numériques sont perçus comme ayant un véritable potentiel de soutien pour les PPA-D, contribuant à prolonger le maintien à domicile de la personne aidée. Néanmoins, plusieurs conditions sont nécessaires pour qu'un outil numérique soit effectivement adopté par la population cible.

But **Définir, en consultant les prestataires et les PPA-D, la forme de la plateforme en ligne permettant d'évaluer les besoins des PPA-D, et de les orienter vers les prestations pertinentes sur la base des besoins identifiés.**

Méthode Un premier prototype a été réalisé selon les recommandations en vigueur par des étudiant·e·s de la HES-SO//Valais. Des captures d'écran de ce prototype ont été présentées dans les sondages adressés aux prestataires d'offre de soutien et aux PPA-D. Trois questions fermées portaient sur les caractéristiques de l'outil, pour lesquelles 42 prestataires ont donné leur opinion sur la pertinence et la clarté des différentes options, et 28 PPA-D ont exprimé leur préférence. Quatre questions ouvertes traitaient de l'apparence visuelle du prototype.

Résultats Concernant les caractéristiques du prototype de la plateforme en ligne, les réponses aux sondages montrent une concordance d'opinions entre les prestataires et les PPA-D. Les éléments retenus sont une échelle de réponse en 4 points, une présentation des items par domaines, et des items courts complétés d'exemples détaillés. Les opinions récoltées se recoupent également au sujet de l'apparence visuelle, notamment sur la nécessité d'adopter une taille de police et des contrastes facilitant la lecture, mais aussi sur l'utilisation de couleurs et de symboles qui ne connotent pas la présence ou l'absence d'un besoin, ainsi que sur l'équilibre à trouver entre concision et richesse d'informations.

Discussion Le développement participatif de la plateforme, en incluant les utilisateurs finaux, permet d'optimiser sa convivialité et sa pertinence. Les différentes caractéristiques de la plateforme sont comprises et appréciées des PPA-D et des prestataires, certaines variantes étant largement préférées. Ces éléments essentiels sont intégrés dans le premier prototype de la plateforme, qui sera amélioré durant la suite du projet.

Conclusion La plateforme en ligne développée permet aux PPA-D qui le souhaitent d'être autonomes pour évaluer leurs besoins et identifier les prestations pertinentes pour elles. De plus, elle décharge les prestataires d'offres de soutien, qui peuvent ainsi se consacrer aux tâches plus complexes exigeant leurs qualifications et leurs précieuses compétences humaines. Cette automatisation et systématisation d'une partie du processus représentent un réel atout face à la pénurie de professionnels qualifiés dans le domaine de la santé.

Points à retenir

1. Évaluer les besoins des personnes proches aidantes représente un enjeu majeur, pourtant les pratiques actuelles à ce sujet ne sont pas systématiques et prennent du temps aux prestataires d'offres de soutien.
2. Les besoins des personnes proches aidantes d'individus souffrant d'une démence ou d'une maladie apparentée (PPA-D) sont nombreux et variés. Nous avons développé un questionnaire pour les évaluer, en utilisant une approche participative impliquant de nombreux prestataires d'offres de soutien et PPA-D aux profils variés, ainsi qu'une démarche scientifiques. Notre questionnaire est jugé exhaustif et pertinent par les PPA-D et par les prestataires.
3. La plateforme développée facilite l'orientation au sein du réseau complexe pour trouver les prestations qui répondent de manière optimale à chaque besoin. Une description détaillée du contenu des prestations permet aux PPA-D d'effectuer un choix éclairé quant à la manière de répondre à leurs besoins identifiés.
4. La plateforme en ligne développée permet aux PPA-D qui le souhaitent d'être autonomes pour évaluer leurs besoins et identifier les prestations pertinentes pour elles. De plus, la plateforme décharge les prestataires d'offres de soutien, qui peuvent ainsi se consacrer aux tâches plus complexes exigeant leurs qualifications et leurs précieuses compétences humaines. Cette automatisation et systématisation d'une partie du processus représentent un réel atout face à la pénurie de professionnels qualifiés dans le domaine de la santé.
5. Le développement participatif de la plateforme incluant ses utilisateurs finaux (les PPA-D et indirectement les prestataires) permet d'optimiser sa convivialité et sa pertinence. Un premier prototype comprenant les éléments essentiels existe déjà, il sera amélioré durant la suite du projet.

Pihet, S., Pasquier, N., Tétréault, S., Cotting, A., & Carrard, I. (2021). *Une plateforme en ligne pour évaluer les besoins et faciliter l'orientation des personnes proches aidantes d'individus avec démence*. In A. Oulevey Bachmann, C. Ludwig, & S. Tétréault (Eds.), *Proches aidant·e·s : des alliés indispensables aux professionnels de la santé* (pp. 154-223). Genève: Georg.

Lien direct vers le chapitre : <https://arodes.hes-so.ch/record/7934?ln=fr>

Lien direct vers l'ouvrage collectif (version numérique en *open access*) : <https://www.georg.ch/proches-aidant-e-s>