

L'efficacité par rapport au coût des soins de relève Évaluation de la documentation

**Préparé par Santé Canada
Unité des soins continus à domicile
Direction des politiques de soins de santé**

**Par
Janice M. Keefe, PhD
et
Marlie Manning MEd, MA**

**Mount Saint Vincent University
Halifax (Nouvelle-Écosse)**

Février 2005

La présente évaluation a été préparée pour l'unité des soins continus à domicile de la Direction des politiques de soins de santé de Santé Canada (numéro de référence du contrat : P-654900-01).

Les opinions exprimées dans le présent document ne reflètent pas nécessairement la politique officielle de Santé Canada.

Veillez adresser toute demande de renseignements à la personne suivante :

Janice M. Keefe, PhD
Chaire de recherche du Canada sur le vieillissement et les politiques de prestation de soins
Professeure agrégée
Département des études familiales et de gérontologie
Mount Saint Vincent University
166 Bedford Highway
Halifax (Nouvelle-Écosse)
B3M 2J6

Tél. : (902) 457-6780
Télec. : (902) 457-6226
Courriel : Janice.Keefe@MSVU.ca

Table des matières

Table des matières.....	ii
Préface.....	1
Introduction.....	1
Obstacles à la détermination de l'efficacité des services de relève par rapport au coût.....	5
Question posée par l'évaluation : ce qu'elle englobe et ce qu'elle exclut.....	8
Définitions et méthodologie.....	10
Présentation de l'évaluation.....	11
Services de relève pour les aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence.....	11
Services de relève pour les aidants des personnes atteintes de maladies chroniques (y compris les personnes âgées fragiles).....	17
Services de relève pour aidants des personnes atteintes de maladies mentales.....	18
Services de relève pour les aidants des enfants qui ont des besoins complexes.....	24
Services de relève pour les soins palliatifs.....	28
Discussion.....	31
Recommandations liées à la recherche.....	33
Résumé et conclusion.....	34
Références.....	37
Annexes.....	49
Annexe A.....	49
Évaluations documentaires.....	49
Annexe B.....	52
Méthodologie.....	52
Critères de recherche*.....	53

Préface

« Pour toute question complexe, il y a une réponse simple...qui est erronée » [Traduction]

H. L. Menken

À l'origine, le projet visait à consulter les études nationales et internationales susceptibles d'apporter une réponse à la question suivante : la prestation de services de relève est-elle efficace par rapport au coût pour les gouvernements? Comme nous l'expliquerons ici, nous avons rapidement constaté que les conclusions d'un nombre très limité d'études permettraient en fait d'atteindre un tel objectif. Nous avons donc précisé la question posée dans le cadre de l'analyse : l'utilisation des services de relève par les aidants familiaux contribue-t-elle à retarder, voire prévenir, le placement des bénéficiaires dans des établissements de soins?

Ce document présente une synthèse de la documentation pertinente qui a été évaluée. Dans un premier temps, le document définit les services de relève et en explique l'importance pour les aidants. Dans un second temps, le document tente d'expliquer le petit nombre de données probantes liées à « l'efficacité économique » de la prestation de tels services, puis présente un synopsis des connaissances actuelles des répercussions de tels services, à savoir s'ils contribuent à retarder ou à prévenir le placement en établissement. Enfin, le document propose une discussion sur le sujet et recommande des pistes de recherche possibles.

Introduction

Le terme « relève » se définit comme « un répit, une accalmie ou un soulagement apporté à l'aidant » (Lysne, 2002, p. 1). Les défenseurs des droits des aidants et des bénéficiaires des soins insistent sur la distinction suivante : la relève ne désigne pas des services, mais plutôt un *résultat*; cette distinction met en évidence sa dimension personnelle et subjective. Dans le cadre de la présente étude, nous concevons les services de relève dans la perspective des personnes qui sont censées offrir de tels services ou produire un tel résultat. Il peut s'agir de soins de jour aux adultes, de soins de relève à domicile, de nuit ou de longue durée dans des établissements ou encore d'un agencement de services. Déterminer si la prestation de services de relève se traduit par une réduction des soins en établissement ne constitue qu'une facette de l'efficacité par rapport au coût de tels soins pour les gouvernements; de même, l'efficacité par rapport au coût n'est qu'une des facettes permettant de déterminer l'efficacité globale de tels services pour les fournisseurs de soins, les bénéficiaires des soins, les aidants et les organismes qui leur prodiguent des soins et la société en générale.

L'importance de ces connaissances dans ce domaine s'explique par le transfert des responsabilités de services de santé, qui sont passées des hôpitaux, des centres de santé mentale, des maisons de repos et des autres établissements aux collectivités et aux familles. Ce changement a notamment entraîné une croissance exponentielle de la prestation de soins à domicile chez plusieurs personnes qui restent à leur domicile, mais qui reçoivent des soins, de la complexité et de la diversité de leurs besoins en matière de soins et, souvent, de la période durant laquelle ces personnes doivent être soignées. La vie d'un nombre grandissant d'enfants

dépend de l'utilisation, à domicile, d'appareils technologiques; de même, de plus en plus de personnes âgées ont besoin de services d'aide pour s'acquitter des tâches quotidiennes, à leur domicile, et de plus en plus de personnes choisissent de finir leurs jours chez eux.

Les membres de la famille ou d'autres personnes qui ont des relations personnelles avec les bénéficiaires des soins assument la plupart des responsabilités liées à la prestation de soins à domicile. En effet, au Canada, les aidants sont désignés comme un « service auxiliaire invisible qui assure le bon fonctionnement de notre système de santé à mesure que l'on prend le virage vers des soins en établissements aux soins à domicile » [Traduction] (Brodhead, 2004, p. 1). La plupart du temps, les femmes assument le rôle de fournisseurs de soins, dans une proportion de 77 p. 100, selon une étude réalisée en 2002 par la société Decima pour le compte de Santé Canada. L'étude présente un profil actuel des membres de la famille qui ont prodigué, le dernier mois, des soins à un membre de leur famille, à son domicile ou au domicile du membre de la famille (Decima, 2002). Il s'agit généralement de l'épouse ou de la ou des fille(s) des bénéficiaires des soins ; or bon nombre de ces femmes prennent de l'âge. En fait, 70 p. 100 d'entre elles ont plus de 45 ans, 25 p. 100 ont au moins 65 ans. De ce nombre, plusieurs doivent assumer des responsabilités et gérer des sources de stress outre que celles que représente la prestation de soins à une personne malade ou handicapée : c'est notamment le cas des femmes chefs de famille monoparentale ou qui ont un revenu limité ou qui sont plus susceptibles de perdre un travail rémunéré. De plus, l'étude a révélé que près de la moitié des bénéficiaires des soins avait 65 ans ou plus et que 17 p. 100 avait au moins 85 ans.

En l'an 2002, les personnes de 65 ans et plus représentaient près de 13 p. 100 de la population du pays, proportion qui devrait atteindre les 25 p. 100 d'ici 2050 (Statistique Canada, mars 2001). Bon nombre d'entre eux auront besoin d'une aide fonctionnelle. Pour déterminer l'orientation à prendre, on peut s'inspirer des deux enquêtes nationales (de 1986 et 1996) qui révélait que 40 p. 100 des personnes de 65 ans et plus étaient handicapées et que la moitié avait besoin d'aide pour exécuter les tâches quotidiennes [Traduction] (Keefe, Carrière et Légaré, 2004).

Au fil des décennies, les aidants ont joué un rôle sans cesse grandissant dans la prestation de soins de santé. D'ailleurs, les projections démographiques laissent entrevoir une augmentation du nombre de demandes de services *de la part de ces personnes* pour des services qui *leur sont destinés*. Si l'on se fie aux résultats des données recueillies dans le cadre d'enquêtes nationales, les personnes handicapées de 65 ans et plus pourraient représenter chaque année de 1,9 à 2,5 p. 100 de la population (Keefe, Carrière et Legare, 2004). De plus, les projections établies à partir des données de l'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada (ÉSV) laissent supposer que, d'ici 2031, près de 800 000 personnes âgées seront atteints de la maladie d'Alzheimer et

qu'on peut s'attendre à une longévité accrue des personnes handicapées (McDowell, Hill, Lindsay et Kristjansson, 2002).

En 2002, plus de deux millions de Canadiens de 45 ans et plus prodiguaient soins et soutien à un membre de la famille, l'aidait à s'acquitter de tâches quotidiennes comme prendre le bain, faire sa toilette et faire les corvées ménagères (l'épicerie et le nettoyage), assurer la supervision et le soutien émotionnel (Statistique Canada, 2002). Une faible proportion de ces personnes s'occupent des traitements médicaux ou apportent une aide dans ce domaine (qu'il s'agisse de la gestion des médicaments en passant par la surveillance des appareils de maintien de la vie) et assurent la prise de médicaments dans le cadre de la prestation de soins palliatifs. Par ailleurs, il semble exister des différences entre les tâches exécutées par les femmes et les hommes et les conséquences des responsabilités que ces personnes assument liées aux soins à

la famille (Statistique Canada, 2002). Concrètement, cela signifie que les femmes sont plus susceptibles que les hommes de prodiguer des soins personnels – des tâches que l'ouvrage de Keating et al. (1999) avaient défini comme plus exigeantes. Ces tâches éprouvantes pour la santé soulèvent des préoccupations à l'égard de l'épuisement de l'aidant et des conséquences durables sur la santé qui découlent de l'exécution de telles tâches. Ces conséquences sont décelables tant chez les hommes que les femmes; or les femmes dont la santé est affectée par le rôle d'aidant sont deux fois plus nombreuses que les hommes.

C'est en 2002, notamment dans le cadre de l'étude réalisée par la société Decima et le cycle 16 de l'Enquête sociale générale (Decima, 2002; Statistique Canada, 2002), que l'on a mis en évidence la nécessité, pour les fournisseurs de soins, d'être temporairement « soulagés » de telles responsabilités. Les résultats correspondent à ceux des études menées dans d'autres pays comme les États-Unis et le Royaume-Uni (ARCH, 2003; Arksey, O'Malley, Baldwin, Harris et Mason, 2002).

Des pays tels l'Australie, l'Allemagne, la Suède, les États-Unis et le Royaume-Uni ont augmenté les sommes attribuées à la prestation de services de relève pour les aidants et ont intensifié leurs efforts pour accroître l'universalité de tels services (Keefe, 2004). Le Canada ne s'est toujours pas doté d'un cadre universel lui permettant d'offrir un soutien ou d'indemniser les aidants et ce, même si l'ensemble des provinces et des territoires offre des services de relève dans le cadre de leurs programmes de soins à domicile financés par l'État. On dénote des différences quant au choix des descripteurs (notamment la disponibilité des services, les coûts pour la clientèle et l'éventail des services offerts) entre les différents ordres de gouvernements et au sein d'un même gouvernement (Santé Canada, 2003). De plus, s'il arrive que des gouvernements n'offrent pas de services pour les personnes atteintes de maladies mentales et d'autres conditions physiques, tous les gouvernements assurent des services de relève prolongés pour les personnes qui nécessitent des soins palliatifs (ibid.).

De toute évidence, les services de relève contribuent de façon importante à la viabilité du système de soins de santé, car ils permettent une réduction du fardeau de l'aidant et du stress que ce dernier doit gérer. Toutefois, les résultats d'une évaluation documentaire réalisée en 1999 donnent à penser que nous ne disposons pas de données probantes relatives à l'impact de tels services sur les aidants (McNally, Ben-Schlomo et Newman, 1999). À l'issue de l'évaluation de 29 études, nous en sommes venus au constat suivant : nous ne disposons que d'un nombre limité de données probantes qui confirmerait que les services ont des répercussions durables ou permanentes sur le bien-être de l'aidant. En outre, il n'existe que très peu de données concluantes quant à la valeur économique des services de relève.

Obstacles à la détermination de l'efficacité des services de relève par rapport au coût

Réaliser une analyse de la documentation sur l'efficacité des services de relève par rapport au coût pose un éventail de défis, que nous pouvons mieux saisir en les divisant selon les composantes suivantes : (a) évaluation de la documentation, (b) efficacité par rapport au coût et (c) services de relève, et en déterminant les défis rattachés à chacune de ces composantes.

Toute personne qui entreprend une analyse documentaire qui ne cadre pas avec les lignes directrices ou qui vise à mesurer la qualité ou la pertinence des études s'expose à deux critiques : l'évaluation ne reflète

pas les données probantes actuelles et l'évaluation montre un parti pris (Woolf, 1992). Pour éviter ces critiques, les personnes qui font des recherches liées aux soins de santé procèdent à des *évaluations exhaustives* de la documentation. Ces évaluations

mettent en évidence les données probantes des études scientifiques; on indique la source de ces données, l'évalue et en fait la synthèse dans un cadre scientifique rigoureux qui doit être présenté dans l'évaluation. Ces mesures visent à assurer la réalisation d'une évaluation exhaustive, sans parti pris et qui puisse être utilisée avec confiance dans le cadre du processus décisionnel qui s'applique à la recherche et à la prestation des soins de santé (p. 947).^[1] [Traduction]

Toute évaluation exhaustive de la documentation exige des ressources humaines et temporelles importantes. Règle générale, deux chercheurs évaluent, de façon indépendante, chacun des articles pour en déterminer la pertinence et la qualité. Les appréciations sont formulées par médiation de façon à rendre compte des différentes perspectives d'un éventail de professions et de secteurs disciplinaires. Réaliser une évaluation exhaustive des services de relève nécessite des délais supplémentaires puisque les critères de recherche sont mal répertoriés et la qualité des articles est parfois insuffisante (Arksey et al., 2004a).

Le terme *analyse coût-efficacité* recouvre un concept complexe. La dernière analyse documentaire relative aux services de relève en propose une définition (ibid.) :

On peut concevoir l'analyse coût-efficacité comme un terme global qui décrit l'ensemble des études où l'on compare une ou plusieurs interventions appropriées, tant sur le plan des coûts connexes que des conséquences (effets) (Drummond et al., 1997). Dans cette analyse, on examine l'écart entre les intrants (le coût des ressources utilisées) et les extrants (effets/avantages/résultats/conséquences) des interventions dans une perspective d'optimisation des ressources. Une telle analyse tente de répondre à des questions telles que : la mise en place de l'intervention vaut-elle la peine, lorsqu'on la compare aux autres interventions, si sa mise en place nécessite les mêmes ressources ET/OU sommes-nous satisfaits du fait que les ressources affectées à l'intervention devraient être attribuées à l'intervention x, plutôt qu'à l'intervention y? (p. 20)

Toute analyse coût-efficacité exige toujours la présence d'un numérateur, l'unité de mesure de l'effet ou de l'avantage, et un dénominateur, c'est-à-dire le coût pour obtenir un tel avantage. Mesurer l'efficacité des soins de relève par rapport au coût n'est pas une tâche simple puisque la définition et la détermination des deux composantes précitées présentent des difficultés. Les analyses coût-efficacité sont par définition spécialisées, du ressort des économistes dans le domaine de la santé et, le plus souvent, saisies à même les bases de données qui contiennent des documents spécialisés en économie. Les analyses documentaires sur ce sujet (déjà réalisées dans le cadre du présent projet) ont permis de conclure qu'il existe des obstacles importants à l'acquisition de telles connaissances.

Le terme *relève* est lui aussi un concept complexe. Le terme renvoie à la notion « d'aide » – ou encore à la réduction des effets, à la prévention d'une situation ou encore au maintien de l'homéostasie – du stress et du fardeau qui rattachés à la prestation de soins. Tout comme le stress et le fardeau, la relève renvoie à une sensation intérieure, l'expérience personnelle de chacun des aidants : il n'existe donc aucun moyen de la mesurer avec exactitude. D'ailleurs, il serait illusoire de s'attendre à un soulagement total du stress et du fardeau liés au rôle d'aidant; ce soulagement pourrait cependant s'appliquer à certains aspects de ce rôle. La

mise en œuvre d'une ou de plusieurs interventions permet d'assurer la « relève »; seul un petit nombre de ces interventions sont entreprises par les services officiels, dont font partie les services de relève. En fait, la qualité des services de relève atteint son efficacité optimale lorsque de tels services sont prodigués de concert avec les autres programmes de soutien communautaires (Zarit, 2001). Cette situation soulève des questions, notamment si l'expérience de « soulagement » des responsabilités vécue par l'aidant est attribuable à l'utilisation des services ou à la combinaison de la prestation de service de soutien ou à un autre ensemble de facteurs.

Il existe différents types de services de relève, qui permettent chacun à leur façon d'alléger le fardeau de l'aidant. Par exemple, les services de relève à domicile permettent aux bénéficiaires des soins de demeurer chez eux : l'aidant peut s'absenter durant de courts intervalles. Ce genre de services pourrait se révéler pertinent pour la prestation des soins aux personnes en fin de vie et pour les aidants des enfants qui ont des besoins complexes ou des personnes âgées fragiles. Les familles qui prennent soin d'un adulte atteint de maladie mentale chronique pourraient profiter de courts séjours du bénéficiaire à l'extérieur du domicile dans le but de recevoir des soins. L'efficacité de tels services est remise en question lorsque ce type de service de relève n'est pas privilégié par l'aidant ni ne satisfait à ses besoins et sa situation personnelle ou l'insatisfaction liée au « jumelage » du fournisseur de soins et du bénéficiaire ou encore le mécontentement de l'utilisateur à l'égard de la qualité des soins (Worchester et Hedrick, 1997). La qualité supérieure des services est tributaire de l'influence de plusieurs circonstances et de la situation. Si de tels services ne sont pas suffisamment utilisés ou le sont trop tard au cours de l'expérience de la prestation des soins, on ne réussira à réduire ni le fardeau de l'aidant ni le stress avec lequel il doit composer dans la même efficacité que si l'on avait suffisamment utilisé les services, de façon périodique, avant que le fardeau et le niveau de stress ne deviennent importants (Zarit, Stephens, Townsend et Greene, 1998).

Les recherches liées aux services de relève posent bon nombre de difficultés, sont complexes et compliquées en raison de la situation personnelle et du contexte social. Comme nous l'avons déjà précisé, certains des résultats rattachés à la prestation de services de relève semblent contredire les résultats auxquels on s'attendrait normalement. Non seulement on constate que les études présentent un nombre insuffisant de données probantes relatives à l'efficacité des services pour les aidants ou leur efficacité par rapport au coût pour les contribuables, mais on dénote également une tendance vers la sous-utilisation de tels services et ce, en dépit d'une hausse de la demande. Dans la foulée d'une étude canadienne réalisée en 2003 pour le compte des décideurs, la Caledon Institute a laissé entendre qu'on pourrait expliquer le phénomène de la sous-utilisation par le fait que la clientèle ignore qu'elle peut accéder à de tels services, qu'elle s'inquiète « d'exploiter le système » ou encore qu'elle craint que le recours au service soit perçu comme un signe de renoncement de sa part (Torjman, 2003). Par ailleurs, d'autres sources donnent à penser que cette façon de voir est commune à certaines cultures (Feinburg et Whitlatch, 1998; Soderberg, 2003; The Lewin Group, 2001). Une telle complexité peut poser des risques à la qualité des résultats des recherches. La conclusion de l'ensemble des évaluations, présentée à l'annexe A, se formule comme suit : on ne dispose pas d'un nombre suffisant d'évaluations exhaustives sur l'efficacité générale des services de relève; cette insuffisance est encore plus marquée pour l'efficacité par rapport au coût de tels services.

Après avoir réalisé trois évaluations des services de soutien pour les aidants, les chercheurs de l'unité

de la politique sociale de l'université de York ont présenté un rapport intitulé *Support services for carers: methodological issues in evaluating the documentation*; lequel voulait « encadrer le travail des personnes chargées de l'analyse de l'ensemble des données liées aux services de soutien destinés aux aidants » [Traduction] (Arksey, Jackson, Mason, Wallace et Weatherly, 2004b, p. 1). Les chercheurs ont signalé des problèmes quant aux modes de gestion et aux méthodes utilisées; ils ont recommandé qu'on insiste sur la nécessité de mettre en place un processus comportant plusieurs étapes assorties de buts, d'objectifs et de méthodes cohérents de même qu'une définition claire de ce qui constitue des données pertinentes et des éléments probants de qualité qui ont trait à l'efficacité et à l'efficacité par rapport au coût ainsi qu'une typologie des critères d'évaluation de la qualité. De plus, certaines des données doivent à tout le moins permettre de déterminer si l'on a obtenu des avantages à long terme. Les méthodes de recherche utilisées devraient comporter un agencement de méthodes quantitatives et qualitatives.

Question posée par l'évaluation : ce qu'elle englobe et ce qu'elle exclut

Comme prévu, une première recherche électronique qui visait à déterminer l'ampleur et la qualité des données probantes relatives à l'efficacité des services de relève par rapport au coût pour les gouvernements a conduit aux mêmes conclusions que l'ensemble des conclusions unanimes découlant des évaluations documentaires : il n'existe aucune donnée probante qui confirme l'efficacité par rapport au coût des services de relève offerts par les gouvernements. Les chercheurs et les spécialistes dans le domaine de plusieurs pays ont confirmé les résultats escomptés (consulter l'annexe B). À la lumière du nombre limité de données probantes sur l'efficacité des services de relève par rapport au coût, on a précisé la question posée par l'évaluation, qui s'énonce maintenant comme suit :

À la lumière de nos connaissances actuelles, peut-on affirmer que l'utilisation des services de relève par les aidants familiaux contribue à retarder ou à prévenir le placement en établissement des bénéficiaires des soins?

Cette évaluation présente par la suite une synthèse des résultats des études qui examinent la question du lien de corrélation entre la prestation de services de relève et le moment du placement en établissement. Le plus souvent, le terme *établissement* fait référence à des établissements de soins de longue durée (notamment les maisons de repos), ce qui comprend également les hôpitaux, les établissements psychiatriques résidentiels et les hospices.

L'évaluation ne tient pas compte du coût des services de relève ni des coûts engagés par le gouvernement pour la prestation de soins médicaux qui pourraient découler du fardeau ou du stress imposé à l'aidant (peu importe si ces coûts sont engagés à la suite de consultations médicales, d'admissions dans des établissements de soins de courte durée, de visites aux services d'urgence, des médicaments payés à même les fonds publics ou encore l'admission en établissement de l'aidant en situation de crise parce que ce dernier est « au bout du rouleau »). Par ailleurs, l'évaluation ne tient pas compte des impôts non payés par l'aidant qui doit se retirer du marché du travail, réduire ses heures de travail ou participer à d'autres activités qui limite son revenu éventuel provenant d'un emploi; elle ne tient pas non plus compte de l'accès limité qu'une jeune personne aux études en raison des soins qu'elle doit prodiguer à un membre de la famille; les conséquences de la vulnérabilité des enfants handicapés à risque accru d'abus sous différentes formes et

l'incidence plus élevée des agressions contre des adultes handicapés ou des personnes âgées [Traduction] (ARCH, 2003). De même, elle ne tient pas compte des coûts des services de relève engagés par les usagers de tels services (et, à ce titre, sont considérés comme une utilisation efficiente des fonds publics); elle ne tient pas compte de la possibilité que la disponibilité des services de relève accentue les risques d'exploitation de l'aidant en sollicitant sa capacité au-delà des limites de ce dernier.

De plus, la présente évaluation ne tient pas compte des variations des coûts des soins, des différends sur le plan des politiques ou des particularités culturelles de différents pays. De même, l'évaluation n'est pas limitée par des critères définis qui s'appliquent à l'évaluation exhaustive de la documentation; toutefois, les résultats de l'analyse proviennent d'un éventail d'évaluations exhaustives de la documentation et des revues à comité de lecture. Par ailleurs, l'évaluation fait mention des études considérées comme n'ayant pas satisfait aux critères qui régissent une évaluation exhaustive.

Définitions et méthodologie

Les chercheurs de l'université de York révèlent, qu'au Royaume-Uni, bon nombre d'aidants et de bénéficiaires de soins préfèrent recourir aux « services de relève de courte durée ». Ces services suppriment l'impression que les services de relève des personnes dépendantes sont coûteux, sources de stress et ont une connotation négative. Au contraire, l'appellation « services de relève de courte durée » suggère une expérience positive pour l'aidant et le bénéficiaire, une occasion d'enrichissement personnel

Dans le cadre de la présente analyse documentaire, « aidant » désigne le membre de la famille ou d'une autre personne qui, en raison des liens établis avec les bénéficiaires des soins, lui prodigue des soins à domicile. L'aidant peut vivre dans le même domicile que le bénéficiaire de soins ou dans une autre résidence et assumer la responsabilité des soins de pair avec les fournisseurs de soins officiels.

Par bénéficiaires des soins, nous entendons les personnes atteintes de démence ou d'autres incapacités cognitives, les adultes atteints de maladies mentales, des personnes atteintes d'autres maladies qui nécessitent des soins chroniques, notamment les personnes âgées fragiles, les enfants qui ont des besoins complexes et les clients qui nécessitent des soins palliatifs. On utilise souvent les termes

relève et *services de relève*; en fait, il arrive que le terme *relève* serve d'abréviation pour les *services de relève*.

La méthodologie fait appel à des techniques comme la recherche électronique des bases de données et des sites Web d'organismes et d'établissements affiliés aux soins prodigués par les aidants et/ou les soins de relève. Dans le cadre de l'analyse, on a pressenti des chercheurs et des experts-conseils dans le domaine qui ont offert des services d'orientation et consultatifs. La méthodologie adoptée est décrit en détail à l'annexe B, Méthodologie.

Présentation de l'évaluation

L'évaluation présente les résultats en fonction du type d'incapacité du bénéficiaire des soins parce que la plupart des études et des évaluations sont structurées de cette façon et ce, en dépit du caractère arbitraire de telles catégories et des limites plutôt floues qui les séparent. Par exemple, les bénéficiaires des soins présentés comme des personnes âgées fragiles nécessitent parfois des soins pour la démence; par ailleurs, les maladies mentales et certaines conditions chez les enfants qui exigent des soins de santé complexes constituent des maladies chroniques.

Parallèlement, l'évaluation est assorti de trois mises en garde. Tout d'abord, que cette évaluation ne constitue qu'une première exploration qui offre une vue générale de la situation et, ce faisant, ne s'attarde pas sur les détails. Deuxième mise en garde : l'évaluation est davantage axée sur les aidants des personnes atteintes de démence plutôt que les personnes des autres cohortes. De fait, non seulement parce que ces premiers aidants qui forment la moitié des aidants canadiens ont au moins 65 ans et que bon nombre d'entre eux souffrent de telles maladies, mais également parce que le reste des études sont consacrées aux services de relève. Ce choix ne devrait pas être interprété comme une indication de la priorité accordée à ces aidants, mais davantage comme une indication d'élargir les connaissances sur les aidants qui prennent soins des tels bénéficiaires, peu importe leur âge, qui ont de nombreux besoins dans la vie quotidienne et sur le plan médical.

La troisième mise en garde vise l'insuffisance de données probantes à l'appui de la thèse selon que les services de relève contribuent à retarder ou à prévenir la prestation de soins en établissement. L'insuffisance des données probantes ne constitue aucunement un constat que les services de relève ne sont ni profitables à l'aidant ni efficaces par rapport au coût pour le contribuable; cette insuffisance sert plutôt à orienter les efforts des recherches à venir.

Services de relève pour les aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence

Fruit d'une étude longitudinale réalisée entre 1991 et 2001 auprès de plus de dix mille aidants de 36 centres urbains au Canada, l'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada révèle que près de 50 p. 100 des personnes atteintes de démence restent à la maison et que 97 p. 100 d'entre eux ont un aidant (McDowell, Hill, Lindsay et Kristjansson, 2002). Les femmes représentent 70 p. 100 fournisseurs de soins, dont la moitié sont des filles (29 p. 100) ou des épouses (24 p. 100) (ibid). Près de 30 p. 100 font partie de la population active. La moitié des aidants ont moins 60 ans et 36 p. 100 ont plus de 70 ans (ibid).

Les épouses qui assument le rôle d'aidant sont moins susceptibles d'avoir des personnes qui prennent la relève et plus moins susceptibles de prodiguer des soins à des personnes aux stades plus avancés de la maladie (Société Alzheimer, 2004). Même si les bénéficiaires des soins qui ont handicap fonctionnel grave reçoivent plus de services que ceux qui ont un handicap moyen, il n'en demeure pas moins que la personne qui prodigue des soins à ces personnes a moins recours aux services de relève que les aidants des personnes qui ne sont pas atteintes de démence (peu importe la gravité de l'incapacité). L'étude établit un lien ces aidants souffrant de problèmes de santé chroniques et de dépression, cette dernière étant presque deux fois

plus fréquente chez ce groupe d'aidants par rapport aux autres aidants (ibid).

Une recherche canadienne (Hebert, Dubois, Wolfson, Chambers et Cohen, 2001) a déterminé que parmi les variables importantes à l'égard du placement en établissement des personnes atteintes de démence (N=32), le fardeau de l'aidant et la dépression en représentaient deux. On relevait d'autres variables tels le type de démence, la gravité de l'incapacité, les troubles de comportements, l'âge de l'aidant et le fait que l'aidant n'était ni le conjoint ni un enfant. Une enquête américaine, qui a examiné sur une période de trois ans les données liées à près de 4 000 personnes atteintes de démence, a conclu qu'il existe une corrélation entre, d'une part, le fardeau, l'évaluation que fait l'aidant de son propre état de santé, l'utilisation des services communautaires et les changements liés aux capacités fonctionnelles de l'aidant et, d'autre part, la rapidité du placement dans les établissements de soins de longue durée (Gaugler, Kane, Kane, Clay et Newcomer, 2003).

Fait digne de mention, l'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada a déterminé que seulement 3,4 p. 100 des aidants utilisent les services de relève (McDowell et al., 2002). C'est ce groupe, en particulier les personnes qui prennent soin des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, qui est le plus souvent visé par les études d'évaluation des services de relève. Comme on l'a déjà indiqué, la dernière analyse exhaustive des études a été réalisée en 2004 par l'université de York au Royaume-Uni, et plus précisément par Arksey et ses collègues. Voici une synthèse des conclusions de leurs travaux :

- Pour ce qui est des services de relève à domicile, la plupart des aidants visés par la plupart des études ont utilisé les différentes ressources communautaires; il est donc difficile de déterminer si les services de relève ont eu des effets, notamment ceux de retarder ou de prévenir le placement en établissement (Levin, Moriarty et Gorbach, 1994 dans Arksey et al., 2004).
- Pour les services de relève à domicile, on ne disposait d'aucune donnée probante ayant trait à l'efficacité par rapport au coût.
- Pour ce qui est des soins de jour aux adultes (SJA), on disposait d'un nombre limité de données probantes liées au fait que les services contribuent à retarder le placement en établissement ou en réduire le nombre. Une étude (1994) qui visait des patients qui avaient utilisé les services SJA a révélé que ces patients étaient moins susceptibles d'avoir séjourné dans les établissements de soins de longue durée après une période de douze mois que les patients qui n'avaient pas profité de ce genre de services (Levin et ses collègues, 1989, dans Arksey et al., 2004). Par contre, une autre étude concluait que les services SJA pouvaient avoir été bénéfiques pour les patients à domicile atteints de la maladie d'Alzheimer (Wimo et al., 1993, dans Arksey et al., 2004). L'utilisation des services sur une période d'un an a permis de réduire le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer placées en établissement (24 p. 100, n=55), soit un taux inférieur à celui du groupe témoin (44 p. 100, n=44).
- Pour ce qui est des services en établissement qui permettent aux aidants de s'absenter du domicile pour une soirée, une nuit ou même deux semaines, nous ne disposons que d'un nombre limité de données probantes qui indiqueraient que l'utilisation de tels services réduit

la demande pour les placements à long terme. Il est possible que l'expérience des séjours dans les établissements favorise le placement dans des établissements de soins de longue durée comme l'indiquent Watkins et Redfern (1997), et Larkin et Hopcroft (1993) dans Arksey et al., 2004. Un court séjour dans un établissement s'est révélé une expérience « révélatrice » pour les personnes qui avaient décidé de placer un membre de la famille; un plus grand nombre d'aidants avaient manifesté un intérêt pour un placement prolongé à mesure que les séjours au domicile arrivaient à terme. Melzer (1990) laisse entendre, à partir des données probantes tirées de son évaluation d'une unité de services de relève de jour et de nuit, que l'adhésion aux soins en établissement et/ou de nuit ne prévenait pas l'admission dans un établissement de soins de longue durée, même s'il est difficile d'affirmer que les commentaires de Melzer s'appliquent aux soins de jour [Traduction] (tirée de Arksey et al., 2004).

- Pour ce qui est des programmes de soutien moral, qui permettent à l'aidant de choisir parmi différentes formes de services de relève, aucun élément n'atteste de l'efficacité par rapport au coût (Arksey et al., 2004a).

Les études multidimensionnelles relatives aux trousseaux de soutien pour l'aidant, que l'on définit comme une gamme de services de soutien qui comporte des services de relève, d'éducation, de formation pratique, un groupe de soutien et de counselling personnalisé, n'ont produit que des résultats ambigus. Des cinq études ayant trait à la gamme de services de soutien, une seule d'entre elles a indiqué qu'il n'y avait aucun écart important entre les soignants qui avaient utilisé les services et ceux qui ne l'avaient pas fait (Chu, Edwards, Levin et Thomson, 2000, dans Arksey et al., 2004); deux études ont mis en évidence une tendance de retarder le placement en établissement (Lawton, Brody et Saperstein, 1991, et Mohide et al., 1990, ils sont les deux cités dans Arksey et al., 2004).

En premier lieu, une analyse des sous-groupes d'aidants à qui on avait offert un éventail de services durant les stades précoces de la maladie d'Alzheimer a indiqué que les patients du groupe témoin qui avaient un handicap léger ou moyen étaient beaucoup plus susceptibles d'être placés dans un établissement de soins de longue durée (Mohide et al., 1990). Les patients dont l'aidant profitait de services de soutien sont restés dans la collectivité, en moyenne, 52 jours de plus que les patients du groupe témoin (ibid). Même si l'étude portait sur un échantillon de faible envergure (N=37), ce résultat semble appuyer les avantages de prodiguer les soins de jour aux adultes (SJA) durant les stades précoces de la période de prestation des soins par l'aidant (ibid).

En second lieu, Lawton, Brody et Saperstein (1991) ont suivi un groupe témoin ayant accès à plusieurs services de soutien; ils ont déterminé que ces services permettent de maintenir leur proche en moyenne 22 jours de plus dans la collectivité (cité dans Arksey et al., 2004). Les chercheurs concluent ce qui suit : « en somme, les soins de jour et les trousseaux de soutien multidimensionnelles semblent apporter des avantages plus importants aux aidants et aux bénéficiaires des soins; les coûts rattachés à la prestation de tels services pourraient cependant varier » (Arksey et al., 2004a, p. 112).

Une étude suscite un intérêt particulier parce qu'elle montre la complexité de l'analyse des avantages économiques ou des effets sur la prestation des soins en établissement. Par ailleurs, une étude indique que les personnes atteintes de démence qui reçoivent des soins à domicile **ou** des soins de jour (n=85) sont plus

susceptibles de rester dans la collectivité que celles qui utilisent ces services et les soins de relève (p. ex. les courts séjours à l'extérieur du domicile).

Les résultats de cette évaluation (non exhaustive) des études visant à déterminer l'efficacité des programmes de relève, c'est-à-dire leurs avantages pour le bénéficiaire des soins et l'aidant, leur effet sur les économies de coûts et la réduction du nombre de placements en établissement ou leur retardement des placements, Zarit (2001) sont conformes à ceux d'une évaluation ultérieure réalisée par Arksey et ses collègues. Ce dernier a examiné les études consacrées aux soins à domicile, aux services de jour pour adultes, aux services de nuit aux programmes à composantes multiples. À la lumière de cette évaluation, Arksey a proposé la conclusion suivante en six points :

- Les services de relève comportent des avantages pour l'aidant lorsque la qualité de ces services est satisfaisante et lorsqu'ils sont suffisamment utilisés.
- Plusieurs aidants n'utilisent pas ces services ou avec une fréquence insuffisante ou durant une période trop brève.
- La gestion de cas ne semble pas accroître la pertinence de l'utilisation des services.
- On ne dispose pas d'un nombre suffisant de données probantes qui appuie la thèse selon laquelle les services de relève ont un impact sur le moment du placement à l'extérieur du domicile.
- Peu d'intérêt a été accordé à l'évaluation de l'incidence de l'efficacité des services de relève par rapport au coût.
- On connaît peu l'impact des soins de relève sur les bénéficiaires des soins.
- Les deux évaluations (Arksey et al, 2004a; Zarit, 2001) font référence à un groupe d'études canadiennes qui proposent une évaluation économique des services de soutien. Dans le cadre d'une étude réalisée par Mohide et al. (1990), on a offert au groupe témoin des services de soutien destinés aux aidants pour la prestation de soins de santé, des services de sensibilisation sur la démence et les soins à un membre de la famille, des services d'aide en résolution de problèmes de même que, de façon périodique, des services de relève à domicile et des visites médicales : l'ensemble de ces services a fait l'objet d'un suivi. Durant un intervalle de six mois, on a constaté des différences minimales quant au nombre des visites; toutefois, les membres du groupe témoin ont réussi à maintenir leur proche sept semaines de plus que les personnes qui ont uniquement profité de services infirmiers périodiques à domicile. Cette étude a été suivie d'une étude réalisée par Drummond et al., (1991), qui comportait une évaluation économique des trousseaux de soutien à l'intention de l'aidant et qui se fondait sur le « Caregiver Quality of Life Instrument », l'instrument de mesure de la qualité de vie du soignant, et le nombre d'années-personnes sans invalidité ou QALY (une mesure numérique qui indique les changements sur le plan de la morbidité et de la mortalité). Même si l'évaluation n'a mis en évidence aucun écart statistique important entre le groupe témoin et le groupe visé par l'étude, on a déterminé que le coût des trousseaux de soutien était supérieur à celui des soins infirmiers communautaires. L'étude n'a porté que sur un petit échantillon si bien que ses auteurs laissent entendre que ce sujet devrait faire l'objet d'autres études.

Enfin, et même si les évaluations n'ont pas abordé cette question, un ouvrage de Guttman (1991) se penche sur la question de l'impact des soins de relève de jour sur les aidants d'un membre de la famille atteint de la maladie d'Alzheimer. À partir d'un modèle de prestation des soins de relève à des femmes qui assument le rôle de principale aidante (N=63) et de l'analyse comparative des effets à un groupe semblable à qui l'on n'a prodigué aucun soin de jour (N=55), on a constaté une baisse d'intérêt à l'égard des soins en établissement, une réduction du nombre d'admissions et de séjours à l'hôpital après six mois de prestation de services de jour aux adultes (SJA). Certes, de telles conclusions contredisent celles d'autres évaluations, situation qui pourrait être attribuée à la petite taille de l'échantillon. Cependant, dans une étude japonaise (Hirono, Tsukamoto, Inoue, Moriwaki et Mori, 2002) qui a suivi 150 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer durant un an, on a déterminé que le fardeau de l'aidant constituait un indicateur prévisionnel du décès ou du placement en établissement du bénéficiaire des soins. Le recours aux soins de jour et aux services à domicile durant cette période représentait un important facteur de protection (ibid).

Services de relève pour les aidants des personnes atteintes de maladies chroniques (y compris les personnes âgées fragiles)

Les maladies chroniques forment une vaste catégorie. Cette appellation désigne d'habitude des maladies qui sévissent durant plus de trois mois et qui se signalent par une récurrence fréquente. Ces maladies représentent le plus important fardeau dans le domaine de la santé tant au Canada que dans les autres pays industrialisés – la cause des incapacités, de la perte de productivité et de la détérioration de la qualité de vie. Selon l'Enquête nationale sur la santé de la population de 1999, plus de la moitié des Canadiens ont indiqué qu'ils souffraient d'une maladie chronique; ce nombre s'accroîtra avec le vieillissement de la population. Selon l'Organisation mondiale de la santé (2005), les maladies cardiovasculaires, les cancers, le diabète et les maladies respiratoires chroniques constituent les maladies chroniques les plus courantes à l'échelle mondiale. Au Canada, les maladies cardiovasculaires représentent le plus important fardeau économique (Centre de contrôle et de prévention des maladies chroniques, 2005). L'arthrite et les rhumatismes, qui regroupent plus de cent maladies, occupent le deuxième rang (ibid).

Selon l'Enquête sur la participation et la limitation d'activités (EPLA), une enquête nationale parrainée par le gouvernement du Canada portant sur les personnes atteintes d'incapacités, 41 p. 100 des Canadiens de plus de 65 ans sont handicapés, 10 p. 100 des personnes âgées de 15 à 64 ans et 3 p. 100 des enfants de moins de 15 ans (Statistique Canada, 2001). La présente évaluation révèle que parmi les aidants des personnes atteintes de maladies chroniques, c'est l'aidant des personnes âgées qui est le plus souvent visé par les études, sans doute parce que cette cohorte dispense le plus grand nombre d'heures de soins. Dans un tel contexte, il est plus difficile de mettre en évidence les défis que doivent relever les aidants des personnes atteintes d'autres incapacités.

L'article de Gordon et Perrone (2004) fait état de quelques études ciblant des jeunes couples dont l'un des conjoints a une incapacité. Trois études définissent la fatigue, les inquiétudes et le manque de reconnaissance comme étant les éléments qui contribuent le plus au fardeau des aidants de jeunes personnes atteintes de maladies chroniques (Aronson, Cleghorn et Goldenberg, 1996; Cheung et Hocking, 2004;

Schneider, 2004). Une étude souligne le fait que plusieurs aidants n'utilisent pas ces services dont la fréquence d'utilisation est insuffisante pour produire des effets positifs. Cette affirmation est reprise dans une autre étude (Wilkinson et al, 1997) qui visait 300 personnes de moins de 75 ans victimes d'un accident cardiovasculaire en 1989-1990. Des 104 personnes interrogées, cinq aidants de ces personnes avaient eu recours à des services de relève et ce, en dépit du fait que le tiers des patients étaient considérés comme atteints d'un handicap grave et un autre tiers d'un handicap moyen. Les chercheurs relèvent que les services de santé et sociaux offerts étaient sans doute inadéquats pour cette population (ibid).

Hormis les études auxquelles nous avons déjà fait référence pour des personnes atteintes d'incapacités liées à la démence, nous relevons quelques études consacrées au lien entre les services de relève et le moment du placement en établissement des aidants des personnes atteintes de maladies chroniques. Le site Web de la American National Respite Coalition (<http://www.archrespice.org/NRC-Lifespan.htm>) fait état de deux études. Une étude réalisée en 1992 révèle que la prestation de soins de relève pour les personnages âgée, atteintes d'incapacités chroniques, a donné lieu à une réduction du nombre d'admissions à l'hôpital pour la prestation des soins médicaux de courte durée par rapport à deux groupes témoins n'ayant reçu aucuns soins de relève (Chang, Karuza, Katz et Klingensmith, 1997). Dans une étude précédente, on a constaté que 64 p. 100 des aidants d'une personne âgée qui avaient profité de services de relève, à raison de quatre heures par semaine, faisaient état d'une importante amélioration de leur état de santé physique, que 78 p. 100 signalaient une importante amélioration de leur santé émotionnelle et que 40 p. 100 indiquaient qu'ils étaient moins susceptibles de placer le bénéficiaire de soins en établissement en raison de la prestation de soins de relève (Theis, Moss et Pearson, 1994). [2]

Services de relève pour aidants des personnes atteintes de maladies mentales

Même si les maladies mentales constituent un groupe de maladies chroniques, elles sont étudiées dans une section distincte, surtout parce que la plupart des études de recherche font de même. De plus, cette séparation est surtout attribuable à la question qui nous préoccupe, à savoir que si les services de relève contribuent à retarder ou à prévenir la prestation de soins en établissement; elle tient non seulement compte des placements dans des établissements de soins de longue durée, mais également des brèves hospitalisations.

En effet, on a longtemps séparé la catégorie « maladies mentales » des maladies du secteur médical. De même, on a séparé les personnes atteintes de maladies mentales du reste de la société. C'est dans ce contexte qu'on a procédé à la fermeture de la plupart des établissements psychiatriques canadiens dans les années soixante et soixante-dix, ce qui a eu pour effet d'alourdir de façon alarmante le fardeau des aidants et des familles des proches qui ont réintégré la collectivité. Une telle situation posait un double problème : non seulement les collectivités offraient-elles un nombre très limité de services de soutien adéquats pour les deux groupes, mais les personnes étaient réticentes à l'idée d'utiliser ces services en raison du stigmate social et de la discrimination rattachés à la maladie. Si l'on a constaté une certaine évolution de mentalités, on constate peu de changements au chapitre des effets sur la santé émotionnelle des personnes qui prennent soin d'un membre de la famille atteint de maladie mentale. Une recherche sur les effets de la maladie chronique sur la santé psychologique des membres de la famille a permis de déterminer que les maladies qui affectent les

capacité cérébrales, y compris la maladie mentale, sont celles qui posent le plus de risques au bien-être psychologique des membres de la famille (Holmes et Deb, 2003). Les décideurs ont formulé des recommandations, notamment d'envisager la possibilité d'accorder la priorité à la prestation des services de relève et d'autres services de soutien aux familles dont l'un des membres a des troubles cérébraux.

Les maladies mentales sont nombreuses; elles regroupent notamment les troubles dépressifs, de l'humeur et anxieux, la toxicomanie et les maladies psychotiques; ces conditions peuvent survenir de façon transitoire, épisodique, prolongée et parfois progressive. Les premiers signes de la maladie apparaissent d'habitude au cours de l'adolescence et au début de l'âge adulte, même si la dépression est commune chez les personnes âgées. À la lumière des résultats de l'Enquête sur la santé des collectivités canadiennes de 2002, Statistique Canada (2003) révèle que la dépression grave est aussi fréquente que les maladies chroniques courantes et qu'elle occupe le troisième rang pour ce qui est des coûts directs des soins de santé. Par ailleurs, un rapport de Santé Canada (2002) révèle que 20 p. 100 des Canadiens seront atteints de maladie mentale au cours de leur existence. La plupart du temps, ce sont les membres de la famille qui soignent les personnes atteintes de maladie mentale. L'Association des psychiatres du Canada (2004) indique que près du tiers de ces personnes occupe un emploi à l'extérieur de leur domicile.

En mai 2004, la société Decima Research Inc., à la demande de Santé Canada, a publié un rapport intitulé *Informal/Family Caregivers in Canada. Caring for Someone with a Mental Illness*. L'enquête avait pour but d'établir le nombre et le profil des aidants, de préciser l'ampleur des soins prodigués, de définir les lacunes en matière de services et les effets sur les familles.^[3] Les conclusions de l'enquête sont particulièrement pertinentes pour la présente évaluation :

- Les femmes comptent pour 70 p. 100 des aidants. Plus de la moitié d'entre elles (soit 64 p. 100) ont entre 18 et 54 ans. Près de 60 p. 100 d'entre elles ont un emploi et 20 p. 100 prennent soin d'une personne malade ou handicapée.
- Près de la moitié des aidants ont prodigué des soins continus durant au moins cinq ans, en particulier les soignants d'un enfant, d'un parent ou d'un(e) conjoint(e). Plus de 70 p. 100 de ces personnes ont fait savoir qu'elles ont assumé le rôle d'aidant parce qu'elles n'avaient pas le choix.
- Près de la moitié des aidants estiment que les services de soutien aux soins à domicile et de services communautaires sont insuffisants. La plupart du temps, l'aidant cesse de prodiguer des soins en raison du placement du bénéficiaire en établissement. Les deux-tiers des aidants estiment qu'ils possèdent les compétences pour prodiguer les soins.
- Moins de la moitié des aidants ont profité de services de soutien communautaires. Les trois-quarts des aidants indiquent qu'ils ressentent fréquemment (27 p. 100) ou parfois (47 p. 100) le besoin d'un « répit » des responsabilités des soins à la famille, et près de la moitié des membres de ce groupe ont estimé n'avoir pas suffisamment profité de tels répits. Un quart des personnes affirment qu'elles n'ont que rarement (16 p. 100) voire jamais (10 p. 100) besoin d'une pause. Ces personnes qui ont manifesté des besoins plus pressants de services de relève sont moins susceptibles d'être satisfaites de la fréquence des services de ce genre qui leur sont offerts.

De façon semblable à leur évaluation de la documentation liée à l'efficacité des services de relève pour les aidants des personnes atteintes de démence, les chercheurs de l'université de York ont fait une évaluation exhaustive de la documentation traitant du sujet plus général des services de soutien pour les aidants des personnes atteintes de problèmes mentaux (Arksey, O'Malley, Baldwin, Harris et Mason, 2002). Les services de soutien regroupent notamment les soins de relève et les soins à domicile, les services de sensibilisation, de soutien et de counselling, les activités sociales, les services téléphoniques et informatiques de même que les rénovations ou les modifications qui touchent l'aménagement des lieux. Encore une fois, la plupart des services étaient destinés aux aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'autres formes de démence (70 p. 100); les autres services se répartissaient également entre les aidants des personnes atteintes de schizophrénie (15 p. 100) et des autres maladies mentales graves (15 p. 100) (ibid). Treize des 204 études examinées comportaient un « volet économique » (« economic element » cité à la page 29 de la version originale anglaise). Voici un résumé des conclusions générales :

- La prestation d'un éventail de services de soutien à l'aidant a permis d'alléger son fardeau et le stress rattaché à sa situation et ce, sans tenir compte du fait que les services ont été directement offerts aux familles dans le cadre d'intervention comme les visites des travailleurs de soutien aux familles, les services de counselling ou thérapeutiques ou encore les services de formation de sensibilisation ou de relève.
- Certaines études ont fait état de données probantes provisoires qui appuient la thèse selon laquelle l'utilisation des services de relève s'est traduite par une augmentation des soins en établissement aux bénéficiaires; on devra toutefois examiner de façon plus approfondie ces résultats.
- La plupart des études qui se penchent sur la question de la dimension économique de la prestation des services de relève ou d'autres services de soutien n'ont pas réussi à surmonter les défis méthodologiques. Voici certains des défis relevés : les instruments inaptes à déceler d'importants écarts statistiques et le nombre insuffisant d'études longitudinales pour examiner l'efficacité ainsi que l'efficacité par rapport au coût à court et à long terme.

Parmi toutes les études examinées, 36 études portaient sur les soins de relève (ibid). Parmi les services de relève examinés, on comptait les soins de jour aux adultes (les modèles sociaux et médicaux), les services de relève à domicile (y compris les programmes des accompagnateurs qualifiés qui font des visites à domicile, les bénévoles qualifiés qui font des visites à domicile, les services de visites à domicile qui comportent un volet physique ou psychologique, les services de relève en établissement (le séjour des bénéficiaires de soins pouvant durer plusieurs semaines, dans des hôpitaux et d'autres établissements de santé) et les services de relève mixtes. Deux études comportaient un volet d'évaluation économique.

Une étude était consacrée aux services de soins de jour aux adultes. L'échantillon de l'étude était composé de 179 patients atteints de troubles psychiatriques aigus à qui on a assigné, de façon aléatoire, des soins de jour en milieu hospitalier ou des soins « 24 heures par jour et 7 jours sur 7 » aux patients hospitalisés. L'étude n'a constaté aucune différence quant au fardeau de l'aidant ou à la santé mentale des patients. (Creed, Mbaya et Lancashire, 1997, cité dans Arskey et al., 2002). Parce que les soins de jour aux adultes étaient moins coûteux, on a conclu que ces soins se traduiraient par des économies de coûts. Par

ailleurs, dans le cadre d'une autre étude, on a évalué les répercussions économiques des services de relève mixtes, dans le cas présent, la prestation de services de relève pour les soins de jour et les soins en établissement adaptés à chacun des bénéficiaires des soins (Donaldson et Gregson, 1989, cité dans Arskey et al., 2002). L'échantillon était composé de 35 personnes âgées « atteintes d'incapacité mentale »; 25 d'entre elles profitaient des soins prodigués par un aidant. De façon générale, le placement des patients du groupe d'intervention a eu lieu six mois après celui des patients du groupe de contrôle (ibid). Deux études ont abordé la question de l'efficacité par rapport au coût des services de relève à domicile ou des services de relève en établissement.

Plus récemment, on a réalisé une étude non exhaustive de la documentation en Australie (Jeon, Brodaty et Chesterson, 2005). Les chercheurs, après avoir examiné plus de 700 articles rédigés entre 1967 et 2002, en sont venus à des conclusions semblables à celles présentées dans les autres évaluations, à savoir : la nécessité d'accroître la qualité, le nombre et l'éventail des services offerts à tous les groupes et réduire la rigidité des services; la nécessité de réaliser d'autres recherches, de résoudre le problème posé par les conclusions contradictoires, les difficultés d'ordre méthodologique et l'absence de recherches d'évaluation liées à la question de l'efficacité.

Dans le cadre du présent projet, nous avons examiné certaines études non visées par les évaluations de la documentation, notamment trois études – dont les résultats sont également contradictoires, à l'instar des résultats précités. La première de ces études, réalisée en 1988 (Geiser, Hoche et King, 1988), ciblait 14 patients atteints de maladie mentale qui habitaient dans la collectivité. On avait invité ces personnes à programmer des admissions (afin de recevoir des soins de relève) pouvant durer de deux à sept jours, à toutes les six à huit semaines. Les séjours en établissement programmés à des fins de prestation de soins de relève ont contribué à stabiliser l'état des patients et à réduire le nombre de leur séjours subséquents à l'hôpital. Une décennie plus tard, une autre étude a examiné la question des conséquences de la programmation des hospitalisations intermittentes sur l'utilisation des hôpitaux, l'adaptation communautaire et le niveau d'estime de soi des personnes atteintes de maladies mentales (Dilondardo et al., 1988). Pour la moitié des 57 patients, on avait programmé quatre admissions à l'hôpital durant de neuf à onze jours, chaque année et ce, pour une période de deux ans. Ces personnes ont montré des signes d'amélioration dans plusieurs domaines au cours de la première année; toutefois, on ne signale aucun écart statistique important aux chapitres de l'utilisation des services hospitaliers, de la gestion financière, de la toxicomanie ou du bien-être psychologique. Une information est néanmoins pertinente pour la présente étude : la mention peu insistante, dans les deux études, des effets sur les aidants ou les membres de la famille, à part leurs commentaires à l'égard de l'amélioration des patients.

Un programme néo-zélandais offrant des services de prestation de soins de relève à une clientèle atteinte de maladie mentale a notamment voulu déterminer si les services en établissements contribuaient à « réduire le nombre de patients en milieu hospitalier » [Traduction] (Gawith, Sargent et Kirk, p. 9). Encore une fois, on fait état du « nombre limité d'enquêtes, d'études axées sur la recherche ou des rapports qui visent tout particulièrement les soins programmés ou d'urgence qui assurent des services de relève à domicile pour les adultes qui ont des troubles mentaux » [Traduction] (p. 36 de la version anglaise) et de l'absence de réponse à la question de l'efficacité de tels services par rapport au coût. Plus de 300 des personnes suivies

recourraient aux services; huit d'entre elles n'ont pu accéder à ces services en raison du nombre limité de lits. Les données « n'ont pas montré de façon concluante que les séjours pour la prestation de soins de relève donnent lieu à une réduction du nombre de séjours en établissement hospitalier parce que d'autres facteurs influent sur les résultats. Les données recueillies appuient néanmoins la proposition selon laquelle l'inaccessibilité des soins de relève se traduirait par une hausse des taux d'admission dans les établissements hospitaliers. » [Traduction] (p. 40 de la version anglaise).

Services de relève pour les aidants des enfants qui ont des besoins complexes

L'augmentation du nombre d'enfants qui ont des besoins complexes se traduit par une hausse du niveau de stress des familles et du fardeau des soins qu'elles doivent supporter, ce qui comprend d'importantes pressions financières. Au Canada, plus du quart des enfants handicapés vivent dans des familles à faible revenu, peu importe la gravité de leur incapacité [Traduction] (DRHC, 2003). Au Royaume-Uni, il en coûte trois fois plus pour élever un enfant handicapé. [Traduction] (Glendinning et al., 1999).

Il n'existe pas de définition universelle ou concertée de l'appellation « enfants qui ont des besoins complexes ». Toutefois, l'appellation s'applique généralement aux trois groupes suivants de personnes de moins de 19 ans : les personnes dont la maladie a duré ou est censé durer au moins un an, qui entraîne des limitations fonctionnelles, à leurs activités ou à leurs rôles sociaux et qui nécessite une intervention thérapeutique continue (pour plus de détails, vous pouvez notamment consulter le <http://healthlinks.washington.edu/nwcphp/wph/needs.html>). Le

nombre d'enfants qui exigent des soins chroniques ne cesse d'augmenter, une situation attribuable à l'augmentation du taux de survie et du nombre de personnes de la collectivité qui reçoivent des soins. Les auteurs du rapport *Disability in Canada: A 2001 Profile* estiment que près de 1,6 p. 100 des enfants d'âge préscolaire sont atteints d'une incapacité diagnostiquée et que 68p. cent d'entre eux ont une déficience sur le plan du développement, 9 p. 100 n'ont toujours pas été diagnostiqués et 62 p. 100 sont considérés comme ayant une maladie chronique (Développement des ressources humaines Canada, 2003). Quatre pour cent des enfants entre 5 et 14 ans ont des incapacités, dont la moitié vont de moyennes à graves. Le Children and Youth Homecare Network (CYHN) a soumis une proposition à la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada dans laquelle elle faisait état du nombre limité de recherches consacrées aux soins à domicile pour cette cohorte (CYHN, 2002) [Traduction]. Les conclusions du projet sont conformes à cette perspective.

Les services de relève aux parents des enfants qui ont des besoins complexes comportent les services à domicile, les services résidentiels et hospitaliers et les séjours à l'hôpital de même que les « camps » et les familles « intermédiaires », c'est-à-dire les familles sont disposées à accueillir un enfant dans leur foyer pour une durée prolongée. Les résultats de la recherche pour ce groupe sont semblables à ceux des autres groupes. De façon générale, on s'entend sur la nécessité d'accroître le soutien à l'aidant et aux familles; les services de relève parmi les services les plus souvent cités (Kirk, 1998; Knoll et Bedford, 1989).

Peu d'études établissent une corrélation entre les services de relève et le moment du placement à l'extérieur du domicile. Certaines données probantes appuient la thèse selon laquelle de tels services sont avantageux au plan économique pour les gouvernements et ce, d'un plus grand nombre de façons que les placements dans des établissements autres que le domicile. Par exemple, un article fait référence à des projets qui montrent la valeur des soins de relève pour les familles qui adoptent les enfants qui ont des

besoins complexes (National Adoption Clearing House, 2002). Sans l'assurance d'un accès à de tels services, les enfants seront considérés comme des pupilles de l'État, donc à la charge du gouvernement. Un autre article fait état d'une étude qui examine la question de l'utilisation des services de relève par les familles qui ont un enfant qui présente une déficience sur le plan du développement (Cowen et Reed, 2002). Par régression logique, on a déterminé qu'il existait un lien étroit entre, d'une part, le stress du quotidien, les formes de soutien social et les niveaux de service et, d'autre part, le mauvais traitement de l'enfant; de même, on a établi que la prestation de niveaux appropriés de services de relève constituait une stratégie adéquate pour réduire la fréquence du phénomène de l'épuisement de l'aidant. Ces résultats semblent être confirmés par une enquête nationale réalisée en 1989 auprès des familles des enfants qui ont des incapacités, dont 35 p. 100 des utilisateurs des services de relève indiquaient qu'ils avaient envisagé le placement dans un établissement pour le membre de la famille lorsqu'il ne pouvait accéder à des services (Knoll et Bedford, 1989). De plus, le American National Respite Network (National Respite Coalition, 2002) fait référence au lien entre, d'une part, les services de relève et, d'autre part, la réduction de l'engagement des organismes de protection de l'enfance, la négligence et les abus dont sont victimes les enfants et la fréquence des placements en familles d'accueil – tout cela à la charge du contribuable^[4].

La plupart des études visées par les évaluations portaient sur les familles qui ont des enfants qui présentent une déficience sur le plan du développement. Des chercheurs de l'université de l'Oklahoma ont suivi un groupe témoin composé d'enfants placés durant une période de 30 jours dans une clinique pour séjour de courte durée et un groupe expérimental à qui on avait offert des services de relève durant un intervalle de trois à sept jours (Mullins, Aniol, Boyd, Pagem et Chaney, 2002). Au moment du congé du patient et dans les six mois qui ont suivi, les patients des *deux* groupes ont fait état d'une réduction de leur détresse psychologique, ce qui tend à confirmer que la prestation de soins de relève contribuent à la baisse du niveau de stress à un coût inférieur à celui du placement à l'extérieur du domicile familial (Aniol et al., sous presse).

D'autres études sont consacrées aux enfants dont « la santé dépend de l'utilisation d'appareils technologiques », c'est-à-dire dont le bon fonctionnement des fonctions vitales ou l'état de santé optimale repose sur l'utilisation d'appareils et à qui l'on doit prodiguer des soins infirmiers complexes durant une grande partie de la journée ou de la nuit [Traduction] (Kirk, 1998, p. 101). Cette situation a des conséquences uniques sur l'aidant et les familles : non seulement est-il nécessaire de procéder à des interventions axées sur l'utilisation de technologies de pointe, parfois de façon permanente, mais les familles doivent composer avec la perte d'intimité, la transformation du domicile par la mise en place d'appareils technologiques de même que les défis que pose la recherche de fournisseurs compétents de services de relève. Encore une fois, l'université de York au Royaume-Uni a fourni une évaluation documentaire même si l'université visait en premier lieu à déterminer comment les familles composaient avec les défis d'avoir un enfant dont la santé dépend de l'utilisation d'appareils technologiques (Kirk, 1998). Les conclusions de l'évaluation ont contribué à la rédaction d'un rapport définitif qui fait état du nombre et du profil de ces familles et qui reconnaît l'écart entre l'augmentation et la gravité des incapacités, et les services de soutien communautaires (Glendinning, Kirk, Guiffredda et Lawton, 1999).

Un programme de services sociaux de l'état du Massachusetts offrant des soins de relève pour les

enfants qui ont des besoins médicaux complexes, soins efficaces axés sur la famille, a déterminé que, chez les familles qui ont participé au programme sur une période de plus d'un an, on a constaté une réduction de 75 p. 100 du nombre d'hospitalisations, de 64 du nombre de consultations médicales et de 71 p. 100 de la prise d'antibiotiques (Mausner, 1995). La même année, une étude new-yorkaise établissait un lien de corrélation entre l'utilisation des services de relève et une réduction importante, sur le plan statistique, des plaintes liées au manque de sommeil exprimées par le principal aidant; les données recueillies permettaient de supposer l'existence d'un lien entre l'utilisation des services de relève et la réduction du nombre de jours d'hospitalisation des enfants (Sherman, 1995).

L'Association canadienne de soins et services communautaires (ACSSC) a réalisé une étude tripartite relative aux soins de relève pour les familles dont les enfants ont des besoins spéciaux, étude qui a débuté en 1995. Le premier rapport publié à ce sujet intitulé *Home Based Care for Medically and Psychologically Fragile Children; Analysis and Literature Review* présente un résumé d'une analyse documentaire, une enquête réalisée auprès des membres et des entrevues téléphoniques effectuées auprès d'informateurs clés (ACSSC, 1995). On a intégré les conclusions au rapport définitif dans lequel on recommande la mise en place d'un système complexe de services de relève de façon à satisfaire à l'éventail des besoins des familles qui « doivent composer avec un lourd fardeau, des contraintes de temps et des défis financiers » [Traduction] (ACSSC, 2002). Le rapport définitif fait valoir ce qui suit :

Les parents et les professionnels ont trouvé que les services de relève étaient un aspect tout à fait essentiel des soins à domicile pour bon nombre d'enfants qui ont des besoins spéciaux et pour leur famille. Le rapport précise que l'accès à des services de relève a un impact sur la qualité de vie des familles dont les enfants sont fragiles sur le plan médical et qui sont atteints de maladies complexes qui nécessitent le recours à la technologie – les services sont donc nécessaires à la santé physique, émotionnelle et sociale de tous les membres de la famille et de la famille en général. La mise en place d'un programme coordonné et complet de services pour les enfants qui ont des besoins spéciaux – dont les services de relève font partie intégrante – contribue à la santé de la collectivité. De fait, ces services permettent aux familles dont les enfants ont des besoins spéciaux et qui restent au domicile de contribuer à leur collectivité et d'éduquer des citoyens qui auront les mêmes capacités qu'eux.

[Traduction] (ibid., p. iv).

Le rapport ne fait pas mention des conséquences, pour le public, de l'absence de services de relève adéquats ou des coûts liés à la prestation de tels services.

Services de relève pour les soins palliatifs

Par soins en fin de vie ou soins palliatifs, nous entendons ici la prestation de soins de santé et de services sociaux lorsque les traitements curatifs sont inefficaces et que l'espérance de la vie du patient est relativement courte. Les conclusions des recherches confirment que les bénéficiaires de soins et leur famille préfèrent la prestation de tels soins au domicile. S'il est vrai qu'on dénombre un nombre imposant d'études descriptives, il n'en demeure pas moins qu'il existe un nombre très limité d'études d'évaluation consacrées à l'efficacité et à l'efficacité par rapport au coût de soins palliatifs à domicile [Traduction] (Kirby, 2002; Romanow, 2002; Twycross, 1997).

De façon générale, les services de relève sont offerts à domicile ou en établissement hospitalier, c'est-à-dire à l'unité des soins palliatifs dans les hôpitaux ou les hospices, tantôt pour la prestation de soins de jour et tantôt pour des admissions de courte durée, souvent à des fins de contrôle des symptômes. Ce projet comporte une composante singulière, à savoir : le nombre très limité de recherches liées à la prestation de soins de relève pour ce groupe d'aidants, le petit nombre d'études empiriques relatives aux effets, sur le bien-être de l'aidant, des interventions de services de relève par des spécialistes des soins palliatifs de même que la quasi-absence de référence à d'éventuels avantages économiques liés à la prestation des soins de relève (Ingleton, Payne, Nolan et Carey, 2003).

« Prendre soin d'un proche mourant est une expérience singulière qui a peu à voir avec le quotidien. Pour les aidants, il existe deux types de « répit » : le répit psychologique et le répit physique (prendre une pause). Les aidants reconnaissent l'importance, d'une part, de profiter de répits psychologiques tout en demeurant dans le lieu de prestation de soins au membre de la famille, et d'autre part, de s'absenter de ce lieu dans la mesure où cela contribue de façon importante à la qualité des soins. Le concept de « soins de relève » est étroitement lié à la volonté d'assurer une qualité de vie à la personne mourante et de « normaliser » son quotidien. Cela veut dire célébrer la vie tout en s'occupant d'un proche mourant. [Traduction] (tiré de l'article *The experience of respite during home-based family caregiving for persons with advanced cancer*. Strang, Koop et Peden, 2002)

Chaque année, au Canada, on constate le décès de 220 000 personnes. On estime qu'entre 50 et 70 p. 100 des patients en phase terminale préfèrent finir leurs jours dans le confort du foyer familial (Grande, Todd, Barclay et Farquhar, 1999). Un sondage réalisé en 1997 par la société Angus Reid révèle que 90 p. 100 des Canadiens souhaitent rester à leur domicile; pourtant, seulement 6 p. 100 des aidants estiment être aptes à prodiguer des soins adéquats à leurs proches sans le soutien de soins palliatifs dans les hospices. Dans l'ensemble des provinces et des territoires, l'accès aux services de relève est uniquement limité en raison de la disponibilité de tels services. Ces services sont offerts gratuitement à l'aidant, sans restriction quant à la fréquence; on signale toutefois des écarts sur le plan de

l'accessibilité des services. Comme le souligne l'analyse de Santé Canada relative aux programmes de services de relève à l'échelle nationale, on n'a pas encore confié à la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits de Santé Canada (DGSPNI) le mandat d'assurer la prestation de soins palliatifs. À la place, l'analyse définit ces services comme des services de soutien (Santé Canada, 2003).

Dans le cadre du projet, on a examiné trois évaluations documentaires portant sur les services de relève pour la prestation des soins palliatifs. Il s'agit de deux évaluations exhaustives réalisées en 2003 et d'une évaluation réalisée au Royaume-Uni. L'une des évaluations cible les services de relève pour la prestation de soins palliatifs (Ingleton et al. 2003) tandis que les autres traitent de la question des répercussions des services de relève sur les soignants des personnes en fin de vie, au dernier stade du cancer (Harding et Higgins, 2003). La troisième évaluation porte sur les services de relève pour la prestation de soins pédiatriques (Horsburgh, Trenholme et Huckle, 2002). Les évaluations soulignent les composantes uniques du processus de prestation de soins palliatifs. Il arrive souvent que l'aidant souffre d'isolement social, doive composer avec une situation financière difficile, un stress intense et de vives tensions familiales, tout comme les aidants. Ces personnes pourraient être davantage influencées par des valeurs spirituelles et culturelles et avoir des besoins plus pressants à l'égard de la prestation de services de soutien psychologique et de renseignements. Ces personnes peuvent être moins réceptives à l'idée de s'éloigner de leur proche mourant, ce qui va à l'encontre des valeurs d'autonomie et d'indépendance et de la nécessité

d'être présent pour les proches. Les professionnels doivent posséder les compétences pour prodiguer les traitements nécessaires et être sûrs de leur capacité dans ce domaine.

De toute évidence, la qualité des soins à domicile aux personnes en fin de vie est largement tributaire de la pertinence des soins et du soutien apporté à l'aidant et à la famille, ce qui repose surtout sur une confiance totale dans les compétences des fournisseurs des soins de relève qui doivent non seulement faire preuve de vigilance, mais montrer leurs compétences médicales et être réceptifs à l'état émotionnel des patients (Darbyshire, Haller et Fleming, 1997; Simons, 1998).

Ces trois évaluations ne citent aucune étude qui établisse un lien de corrélation entre les services de relève et le moment de l'hospitalisation. Une étude canadienne – qui n'a été examinée dans aucune des évaluations – porte sur l'évaluation des services de relève de nuit offerts aux aidants de 53 patients au cours d'une période de onze mois (Kristjanson et al, 2004). Les conclusions de l'étude incitent à tout le moins à supposer que certains patients qui ont été en mesure de finir leur jour à leur domicile grâce à la prestation de soins en fin de vie auraient autrement été transférés dans un établissement hospitalier (ibid). L'article fait référence à une étude antérieure qui présente des « données concluantes » quant à l'efficacité accrue de la prestation des soins palliatifs à domicile en fonction du coût par rapport à la prestation des soins palliatifs en milieu hospitalier (Chochinov et Kristjanson, 1998, dans Kristjanson, 2004). Des données probantes donnent à penser que la prestation de tels soins a permis aux patients de finir leur jour à leur domicile plutôt que d'être admis à l'hôpital. L'évaluation de la documentation relative à l'efficacité des interventions auprès des aidants des patients atteints de cancer à qui on a prodigué des soins palliatifs a mis en évidence trois études d'évaluation liées aux services de relève. L'une d'entre elles a déterminé que les utilisateurs de services communautaires de soins palliatifs à domicile, de soins de jour et de soins de relève, appréciaient la valeur de l'ensemble des services, même si l'on n'avait pas fait d'évaluations distinctes de chacun des services (Ingleton, 1999). Une autre étude a établi un lien de corrélation entre l'utilisation des services d'hospices à domicile et le maintien de la qualité de vie de l'aidant durant plus de quatre semaines et ce, même si l'étude ne présente aucune description des services (McMillan, 1996). Une troisième étude a évalué les services de relève offerts par un service de garde et a déterminé que 42 p. 100 des patients recommandés l'étaient pour la prestation de soins de relève et que 70 p. 100 des utilisateurs considéraient le service comme étant « très important pour eux » (Johnson, Cockburn et Pegler, 1988). L'étude n'a pas permis de conclure à des avantages sur le plan des coûts.

Discussion

Le présent rapport voulait apporter des réponses pertinentes à la question de l'efficacité des soins de relève par rapport au coût. Toutefois, en raison de motifs cités dans le document, on a dû restreindre la portée de la question définitive posée dans le cadre de l'évaluation qui s'est limité à déterminer si les services de relève contribuent à réduire voire prévenir la prestation de soins en établissement. Nous constatons que les données probantes qui auraient permis de répondre à ces deux questions demeurent somme toute équivoque. Cette situation est en partie attribuable au fait que les chercheurs ne sont peu intéressés à ce sujet et que, lorsqu'ils se sont penchés sur cette question, ils ont été confrontés à d'importants défis sur le plan de la recherche, défis qui n'ont souvent pas été surmontés.

Le caractère équivoque des données probantes ne diminue en rien la valeur du projet. Il a au contraire permis de mieux saisir la complexité d'une telle question, de proposer d'éventuelles pistes de recherche et de présenter avec cohérence les questions soulevées par le processus de recherche. La discussion qui suit fait davantage référence à la question plus générale de l'efficacité des services de relève par rapport au coût; la question de l'impact des services de relève sur l'utilisation des soins en établissement ne tient pas compte des autres coûts des intrants et des extrants.

Plusieurs des questions soulevées sont évidentes. Les premières questions ont trait aux conséquences de considérer l'évaluation des aidants des personnes, peu importe leur âge, qui sont atteints d'incapacités, parmi un vaste éventail d'incapacités. Ces questions soulignent et renforcent les composantes suivantes : (a) les aidants représentent une partie importante du secteur des ressources humaines du système de santé canadien; (b) les besoins des aidants et des bénéficiaires sont des plus variés et la satisfaction de tels besoins nécessite la prestation de services multiples; et (c) le bien-être de l'aidant est l'un des objectifs à atteindre pour assurer la viabilité du système de santé. Une autre question est particulièrement évidente : la détermination des moyens à mettre en œuvre pour atteindre cet objectif avec une efficience et une efficacité optimales.

D'autres questions font référence au fait que, pour optimiser les services de relève, on doit les intégrer à l'ensemble des services de soutien offerts. De fait, traiter séparément les effets des services de relève des autres services est difficile voire impossible. Mais la question de l'interdépendance de ces services est tout aussi importante puisque la séparation des services de relève (et des autres services) viserait uniquement à assurer la répartition des coûts à chacun des services de soutien aux différents payeurs. Par souci de clarté, nous ferons la comparaison suivante : c'est un peu comme si on mesurait l'efficacité par rapport au coût du travail d'un anesthésiste au cours d'une intervention chirurgicale. Le spécialiste, peu importe les résultats de l'analyse coût-avantage, demeure un membre essentiel de l'équipe chirurgicale, dont la contribution est nécessaire à la réussite de l'intervention de l'équipe. Par contre, le rendement optimal de l'anesthésiste est tributaire de celui des autres membres de l'équipe.

À cela, on peut lier les données probantes à l'appui de la thèse selon laquelle les services de relève ont des répercussions optimales sur l'aidant, dans certaines conditions. Il s'agit notamment de la disponibilité

du type de services privilégié par l'aidant et à des moments qui lui conviennent, l'utilisation des services dès que la personne assume le rôle d'aidant et l'utilisation continue et périodique de tels services et dans un nombre suffisant durant la période au cours de laquelle elle assume le rôle d'aidante. Or, il est peu probable que toutes ces conditions soient réunies dans le contexte canadien; de même, il est peu probable que certaines de ces conditions soient réunies dans la plupart des régions. En fait, tenter de déterminer l'efficacité des services de relève par rapport au coût, alors même que ces services sont, le plus souvent, offerts dans des conditions sous-optimales, c'est un peu comme tenter de déterminer l'efficacité par rapport au coût d'une intervention médicale peu professionnelle effectuée sur des patients qui ont reçu des soins postopératoires inadéquats. Il serait plus pertinent de mesurer l'avantage économique lorsque la prestation des services satisfait le plus possible aux conditions précitées.

L'avantage économique qui découle de la prestation de services de relève est davantage décelable à l'échelle régionale et davantage tributaire de la composante temporelle qu'on ne l'avait cru au début du projet. Cette situation est attribuable au caractère unique de la situation économique de chacun des pays, de leurs politiques sociales et en matière de santé qui compliquent l'application des conclusions au-delà des limites nationales et interprovinciales, et d'une période à une autre. Plusieurs variables – par exemple, le salaire des fournisseurs, les critères d'admissibilité pour le droit aux services, la fréquence, l'assistance au transport et les frais liés aux soins infirmiers assumés par la clientèle – ont changé en raison du remaniement des politiques provinciales et intraprovinciales. On prévoit d'ailleurs que les politiques continueront de faire l'objet de remaniements dans le cadre des efforts continus pour le renouvellement des soins de santé. On devra donc s'assurer de déterminer souvent, avec exactitude et à l'échelle locale, l'efficacité de tels services par rapport au coût. Répondre à cette question, complexe sur le plan social, s'apparente à la résolution d'une énigme.

D'autres questions qui influent sur l'étude de l'efficacité des services par rapport au coût ont trait aux dimensions personnelle et sociale inhérentes aux services de relève. Il s'agit, par exemple : de défis tels que poser les questions pertinentes aux aidants et être réceptif à la signification de leurs réponses; de l'étude de la dichotomie liée à la demande importante à l'égard des services de relève et leur faible taux d'utilisation; de l'utilisation occasionnelle de services de jour pour les adultes pour faciliter le placement en établissement de soins; de l'évolution prévue du concept de « l'identité » de l'aidant : ce dernier deviendra un client pouvant prendre des décisions éclairées et faire des choix judicieux à l'égard des services de soutien.

L'ensemble des défis que pose la question de l'efficacité par rapport au coût des services de relève peut amener à la considérer comme une « question pernicieuse » (« *wicked problem* »), une expression trouvée par le chercheur allemand Horst Rittel il y a quelques décennies (1973). L'appellation s'applique à toute question complexe sur le plan social, qui est symptomatique d'une autre question et précurseur d'autres questions lorsqu'on tente d'y répondre. De plus, ce genre de question appelle plusieurs réponses – dont aucune ne convient parfaitement – et qui exige qu'on fasse preuve d'innovation et de créativité (citation saisie le 11 février 2005 à partir des adresses suivantes : <http://cs.wvc.edu/~aabyan/FAS/book/node40.html> et <http://www.cognexus.org/id42.htm>).

Recommandations liées à la recherche

À la lumière des résultats de l'analyse préliminaire, on a formulé les recommandations suivantes pour accroître le nombre de données probantes ayant trait à l'efficacité par rapport au coût des services de relève pour le gouvernement.

Première recommandation : on est en droit de se demander si on ne devrait pas déterminer l'efficacité par rapport au coût des services de relève pour les gouvernements en l'analysant comme l'un des nombreux services de soutien offerts à l'aidant. On pourrait ainsi réduire la complexité de la question posée dans le cadre de la recherche. On pourrait rendre la question plus concrète si on l'énonçait comme suit : Comment déterminer l'avantage économique d'une gamme complète de services de soutien qui appuient de façon optimale le bien-être tant des aidants que de leur famille?

Deuxième recommandation : collaborer et ce, non seulement pour que les résultats profitent à toute la collectivité, pour éviter les doublons inutiles et repousser les limites de la créativité, mais également pour multiplier les occasions de concevoir des modèles de recherche qui font appel à la participation de groupes de contrôle et de référence. Il pourrait s'agir d'une collaboration entre les chercheurs à l'échelle internationale et à l'ensemble des provinces et territoires ainsi que des spécialistes dans les domaines de la santé et de la politique sociale, des services de relève, des soins aux membres de la famille et du secteur de l'économie de la santé.

Résumé et conclusion

Cette évaluation de la documentation a permis de constituer un répertoire des évaluations de la documentation qui traitent des soins de relève offerts à différents groupes d'aidants et met en évidence le caractère équivoque des données probantes : (a) l'efficacité par rapport au coût des services de relève pour les gouvernements et (b) la contribution des tels services au retardement ou à la prévention de la prestation de soins en établissement. Dans le cadre du projet, il s'agissait de déterminer le « moment » et le « lieu » de prestation des services de relève et à savoir si leur utilisation représente un moyen efficace de retarder le placement dans les établissements de soins de longue durée ou dans les hôpitaux qui prodiguent des soins de courte durée. Voici un résumé des conclusions de l'analyse documentaire :

- Pour ce qui est des aidants des personnes atteintes de démence, les effets des services de relève ne sont d'habitude pas traités séparément des efforts des autres services de soutien. C'est à la question des soins de jour pour adultes qu'on a consacré le plus grand nombre d'études; plusieurs de ces études présentent des conclusions contradictoires. Pour ce qui est des services de relève offerts à domicile, les séjours dans les établissements ou les différents types de services, on ne signale aucune donnée probante qui appuie de façon évidente l'efficacité de ces services par rapport au coût ou leur contribution au retardement des placements en établissement. Par ailleurs, il existe des données probantes contradictoires lorsqu'on présente une gamme des services de soutien.
- De même, pour les aidants des personnes atteintes de démence, certaines données montrent que les services de relève ont le plus d'efficacité pour l'aidant lorsque de tels services sont de qualité supérieure, que l'aidant les utilise de façon précoce et périodique, avec une fréquence et un nombre suffisants. On note une absence d'utilisation ou une sous-utilisation des services

par les aidants ou encore un utilisation trop brève. Cette situation demeure inchangée même lorsqu'on tient compte de la gestion de cas.

- Le constat de sous-utilisation de services s'applique aux aidants des personnes atteintes de maladies chroniques. On ne compte qu'un nombre très limité de recherches portant sur ce groupe d'aidants, lorsqu'on exclut les personnes âgées qui ont des incapacités fonctionnelles; on ne relève aucune donnée probante qui confirme l'efficacité ou l'efficacité par rapport au coût de tels services.
- Pour les aidants et les familles des personnes atteintes de maladies mentales, on relève un nombre limité d'études et des résultats contradictoires. Les données probantes tendent à appuyer la thèse selon laquelle les services de relève contribuent à la réduction des admissions à l'hôpital lors d'attaques épisodiques.
- Pour ce qui est des enfants qui ont des besoins complexes, on relève quelques études qui établissent un lien de corrélation entre le placement en établissement et les services de relève; on trouve toutefois des indications de la possibilité, pour les gouvernements, de profiter d'avantages économiques sous une autre forme. L'assurance de la prestation de services de relève aux enfants qui ont des besoins spéciaux favorise l'adoption de ces enfants; par ailleurs, sans l'utilisation des services de relève, les enfants qui ont un déficience sur le plan du développement sont plus vulnérables aux mauvais traitement ou aux placements à l'extérieur du domicile.
- Pour ce qui est des aidants qui prodiguent des soins palliatifs, on relève un nombre limité de recherches d'évaluation qui portent sur l'efficacité des interventions auprès de ces aidants et une quasi-absence de référence à l'efficacité par rapport au coût de leur offrir des services de soutien.

Répondre à la « question pernicieuse », à savoir déterminer l'efficacité des services de relève par rapport au coût, se complique en raison du contexte canadien où les services de soutien aux aidants ne sont pas couverts par les services de santé assurés au Canada puisque le secteur de la santé est du ressort des provinces et des territoires. On devrait donc faire des analyses économiques des services de relève de chacun des gouvernements. S'il faut obtenir des données probantes, les analyses viseront les autorités pertinentes en matière de santé et seront pertinentes dans la mesure où le coût des intrants demeure stable.

La présente évaluation a le mérite de souligner la complexité de la question des avantages économiques liées à la prestation des soins de relève. Si nous pouvons sans mal répondre à certaines questions, il en va tout autrement de la question de la détermination de l'efficacité de ce type de services par rapport au coût. Il est possible qu'on doive modifier les attentes à l'égard de la collecte de données probantes d'une qualité satisfaisante à la question qui nous intéresse tout particulièrement, à savoir l'efficacité des soins de relève par rapport au coût.

Références

- Société Alzheimer. (2004). *Patterns of caring for people with dementia in Canada*. Récupéré le 15 novembre 2004 à partir du :
<http://www.alzheimer.ca/english/disease/stats-caregiving.htm>
- Aniol, K., Mullins, L., Page, M., Boyd, M., et Chaney, J. (sous presse). The relationship between respite care and child abuse potential in parents of children with developmental disabilities: A preliminary report. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*.
- ARCH. (2003). *National Respite Network*. Récupéré le 8 novembre 2004 à partir du :
<http://www.archrespite.org/index.htm>
- Arksey, H., Jackson, K., Croucher, K., Weatherly H., Golder, S., Hare, P., Newbronner E., et Baldwin, S. (2004a). Review of respite services and short-term breaks for carers for people with dementia. *Research Works, 2004-03*. Royaume-Uni : Social Policy Research Unit, université de York. Récupéré le 10 janvier 2004 à partir du : <http://www.sdo.lshtm.ac.uk/carers.htm#arksey2>
- Arksey, H., Jackson, K., Mason, A., Wallace, A., & Weatherly, H. (2004b). *Support services for carers: Methodological issues in evaluating the literature*. Royaume-Uni : Social Policy Research Unit, université de York. Récupéré le 8 décembre 2004 à partir du :
<http://www.york.ac.uk/inst/spru/pubs/rworks/oct2004-03.pdf>
- Arksey, H., O'Malley, L., Baldwin, S., Harris, J. & Mason, A. (2002). *Services to support carers of people with mental health problems. Literature review report for the National Co-ordinating Centre for NHS Service Delivery and Organisation R & D (NCCSDO)*. Royaume-Uni : Social Policy Research Unit, université de York. Récupéré le 8 novembre 2004 à partir du :
http://www.sdo.lshtm.ac.uk/pdf/carersmentalhealth_litrev.pdf
- Aronson, K., Cleghorn, G., & Goldenberg, E. (1996). Assistance arrangements and use of services among persons with multiple sclerosis and their caregivers. *Disability Rehabilitation, 18(7)*, 354-61.
- Brodhead, T. (2003). Preface. In S.D. Cameron, *This day is for me: Taking care of the caregiver*. Montreal, PQ: J.W. McConnell Family Foundation. Récupéré le 30 novembre 2004 à partir du : <http://www.mcconnellfoundation.ca/pubs.e/crgv.pdf>
- Association canadienne de soins et de services communautaires. (1995). *Home based care for medically and psychologically fragile children: Analysis and literature review*. Ottawa: CHA Press.

- Association canadienne de soins et de services communautaires. (2002). *Best practices in respite care for families of children with special needs: Phase three report on three Ontario communities*. Ottawa: CHA Press.
- [Titre de la version française : *Meilleures pratiques de soutien en faveur des familles d'enfants ayant des besoins spéciaux*]
- Association des psychiatres du Canada. (2004). *Mental illness and work*. Récupéré le 25 janvier 2005 à partir du : <http://www.cpa-apc.org/MIAW/pamphlets/Work.asp>.
- Centre for Chronic Disease Prevention and Control. (2005). *Health topics: Musculoskeletal diseases: Arthritis*. Ottawa : Agence de santé publique du Canada. Récupéré le 20 janvier 2005 à partir du : http://www.phac-aspc.gc.ca/ccdpc-cpcmc/topics/musc-arthritis_e.html
- Chang, J.I., Karuza, J., Katz, P.R. & Klingensmith, K. (1992). Patient outcomes in hospital-based respite: A study of potential risks and benefits. *Journal of the American Board of Family Practice*, 5(5), 475-481.
- Cheung, J. et Hocking, P. (2004). Caring as worrying: The experiences of spousal carers. *Journal of Advanced Nursing*, 47(5), 475-82.
- Children and Youth Homecare Network. (2002). *Submission to the Commission on the Future of health care in Canada by the Children and Youth Homecare Network (CYHN)*. Récupéré le 6 février 2005 à partir du : http://www.cyhn.ca/PDFdocs/CYHN_Romanow_withlogo.pdf
- Chochinov, H.M. et Kristjanson, L. J. (1998). Dying to pay: The cost of end-of-life care. *Palliative Care*, 14 (4), 5-15.
- Chu, P., Edwards, J., Levin, R. et Thomson, J. (2000). The use of clinical case management for early stage Alzheimer's patients and their families. *American Journal of Alzheimer's Disease*, 15 (5), 284-90.
- Cowen, P. et Reed, D. (2002). Effects of respite care for children with developmental disabilities: Evaluation of an intervention for at risk families. *Public Health Nursing*, 19(4), 272-83.
- Creed, F., Mbaya, P., Lancashire, S., Tomenson, B., Williams, B. et Holme, S. (1997). Cost effectiveness of day and inpatient psychiatric treatment: results of a randomised controlled trial. *British Medical Journal*, 314, 1381-5

- Darbyshire, P., Haller, A. et Fleming, S. (1997). *The interstellar cold: Parent's experiences of their child's palliative care*. Sud de l'Australie : South Australian Health Commission.
- Decima Research Inc. (2004). *Informal/family caregivers in Canada caring for someone with a mental illness. Final report*. (POR 03-82). Ottawa : Santé Canada.
- Decima Research Inc. (2002). *National profile of family caregivers in Canada. Final report*. Ottawa : Santé Canada.
- Dilondardo, J., Connelly, C., Gurel, L., Seifert, R., Kendrick, K., et Deutsch, S. (1988). Scheduled intermittent hospitalization for psychiatric patients. *Psychiatric Services*, 49, 504-509.
- Donaldson, C. et Gregson, B. (1989). Prolonging life at home: what is the cost? *Community Medicine*, 11, 200-209.
- Drummond, M., Mohide, E., Tew, M., Streiner, D., Pringle, D., et Gilbert, J. (1991). Economic evaluation of a support programme for caregivers of demented elderly. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 7(2), 209-19.
- Feinburg, L.F. et Whitlatch, C.J. (1998). Family caregivers and in-home respite options: The consumer-directed versus agency-based experience. *Journal of Gerontological Social Work*, 30(3/4), 9-29.
- Gaugler, J., Kane, R., Kane, R., Clay T. et Newcomer, R. (2003). Caregiving and institutionalization of cognitively impaired older people: Utilizing dynamic predictors of change. *Gerontologist*, 43(2), 219-229.
- Gawith, E., Sargent, D., et Kirk, C. (2002). Respite – the preferred ambulance at the top of the cliff: A Christchurch, New Zealand study. *Evaluation Journal of Australasia*, 2(1), 35-41.
- Geiser, R., Hoche, L., et King, J. (1988). Respite care for mentally ill patients and their families. *Hospital Community Psychiatry*. 39(3), 291-295.
- Glendinning C., Kirk, S., Guiffrida, A., et Lawton, D. (1999). *The community-based care of technology dependent children in the UK: Definitions, numbers and costs*. Manchester, National Primary Care Research and Development Centre, université de Manchester.
- Gordon, P. et Perrone, K. (2004). When spouses become caregivers: Counselling implications for younger couples. *Journal of Rehabilitation*, 70(2), 27-33.

Gouvernement du Canada. (2002). *Building on values: The future of health care in Canada. Final report of the Commission on the Future of Health Care in Canada*. Ottawa.

[Titre de la version française : *Guidé par nos valeurs – L'avenir des soins de santé au Canada*]

Grande, G., Todd, C., Barclay, G., et Farquhar, C. (1999). Does hospital at home for palliative care facilitate death at home? Randomised controlled trial. *BMJ*, 319, 1472–4.

Guttman, R. (1991). *Adult day care for Alzheimer's patients: impact on family caregivers*. New York: Garland Publishing.

Harding, R. et Higginson, I. (2003). What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative Medicine*, 17, 63-74.

Santé Canada. (2002). *A Report on mental illnesses in Canada*. (Données de catalogage avant publication [Canada] : ISBN H39-643/2002E 0-662-32817-5). Ottawa, Canada: Santé Canada - Comité de rédaction sur les maladies mentales au Canada.

[Titre de la version française : *Rapport sur les maladies mentales au Canada*]

Santé Canada. (2003). *Respite for family caregivers: An environmental scan of publicly-funded home care programs*. Préparé par Dunbrack, J.

Hebert, R., Dubois, M.F., Wolfson, C., Chambers, L. et Cohen, C. (2001). Factors associated with long-term institutionalization of older people with dementia: Données provenant de la Canadian Study of Health and Aging. *Journal of Gerontology: Biological Sciences & Medical Sciences*, 56(11), M693-699.

Hirono, N., Tsukamoto, N., Inoue, M., Moriwaki, Y. et Mori, E. (2002). Predictors of long-term institutionalization in patients with Alzheimer's disease: Role of caregiver burden. (article en japonais). *No To Shinkei*, 54(9), 812-818.

Holmes, A.M., et Deb, P. (2003). The effect of chronic illness on the psychological health of family members. *The Journal of Mental Health Policy and Economics*, 6(1), 13.

Horsburgh, M., Trenholme, A. et Huckle, T. (2002). Pediatric respite care: A literature review. *Palliative Medicine*, 16, 99-105.

Développement des ressources humaines Canada. (2003). *Disability in Canada: A 2001 profile*.
Gouvernement du Canada : Bureau de la condition des personnes handicapées.

[Titre de la version française : *Incapacité au Canada: un profil en 2001*]

- Ingleton, C. (1999). The views of patients and carers on one palliative care service. *International Journal of Palliative Nursing*, 5, 187-95.
- Ingleton, C., Payne, S., Nolan, M. & Carey, I. (2003). Respite in palliative care: A review and discussion of the literature. *Palliative Medicine*, 17, 567-575.
- Jeon, Y.H., Brodaty, H., et Chesterson, J. (2005). Respite care for caregivers and people with severe mental illness: Literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 49(3), 297-306.
- Johnson, I., Cockburn, M. et Pegler, J. (1988). The Marie Curie/St. Luke's relative support scheme: A home care service for relatives of the terminally ill. *Journal of Advanced Nursing*, 13, 565-570.
- Keating, N., Fast, J. Frederick, K., Cranswick K. et Perrier, C. (1999). *Eldercare in Canada: Context, content and consequences*. Ottawa : Statistique Canada.
[Titre de la version française : *Soins aux personnes âgées au Canada : contexte, contenu et conséquences*]
- Keefe, J. M. (2004). Policy profile for compensating family caregivers – Australia, Canada, France, Germany, Israel, Netherlands, Norway, Sweden, United Kingdom, United States. Récupéré en janvier 2005 à partir du : <http://www.msvu.ca/mdcaging/policyprofiles.asp>
- Keefe, J. M., Carrière, Y., et Légaré, J. (2004). *Projecting the future availability of informal supports and its impact on home care services*. Canada : Mount Saint Vincent University, Statistique Canada et l'Université de Montréal.
- Kirby, M. (2002). *The health of Canadians – The federal role: The final report on the state of the health care system in Canada. Recommendations for reform*. Ottawa : Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie.
- Kirk, S. (1998). Families experiences of caring at home for a technology-dependent child: a review of the literature. *Child: Care, Health and Development* 24(2), 101-114.
- Knoll J. A. et Bedford, S. (1989). *Becoming Informed Consumers: A National Survey of Parent's Experiences with Respite Services*. Cambridge, MA: Human Services Research Institute.
- Larkin, J.P. et Hopcroft, B.M. (1993). In-hospital respite as a moderator of caregiver stress. *Health & Social Work*, 18(2), 132-8.

- Lawton, M.P., Brody, E.M., et Saperstein, A.R. (1991). *Respite for caregivers of Alzheimer patients: Research and practice*. New York: Springer Publishing Company.
- Levin, E., Moriarty, J. et Gorbach, P. (1994). *Better for the break*. London: HMSO.
- Levin, E., Sinclair, I., Gorbach, P., Essame, L., Graham, N., Mortimer, J., Waldron, G. et Waterson, J. (1989). *Families, services and confusion in old age*. Aldershot: Avebury.
- Lysne, L. (2002). *Give me a break. Helping family caregivers of seniors overcome barriers of respite*. Ottawa : Association canadienne des soins et services communautaires.
[Titre de la version française : *Donnez-moi un répit! Aider les aidants familiaux d'aînés à surmonter les barrières à l'utilisation de soins de relève*]
- Mausner, S. (1995). Families helping families: An innovative approach to the provision of respite care for families of children with complex medical needs. *Social Work in Health Care, 21*, 95-106.
- McDowell, I., Hill, G., Lindsay, J. et Kristanjansson, B. (2002). *Canadian Study of Health and Aging*. Récupéré le 8 novembre 2005 à partir du : <http://www.csha.ca>.
- McMillan, S. (1996). Quality of life of primary caregivers of hospice patients with cancer. *Cancer Practice, 4*, 191-98.
- McNally, S., Ben-Shlomo, Y. & Newman, S. (1999). The effects of respite care on informal carers' well-being: A systematic review. *Disability and Rehabilitation, 21*, 1-14.
- Melzer, D. (1990). An evaluation of a respite care unit for elderly people with dementia: Framework and social results. *Health Trends, 22*(2), 64-7.
- Mohide, E.A., Pringle, D.M., Streiner, D.L., Gilbert, J.R., Muir, G. et Tew, M. (1990). A randomized trial of family caregiver support in the home management of dementia. *Journal of the American Geriatrics Society, 38*(4), 446-54.
- Montgomery, R.J.V. (2003). *A new look at community-based respite programs. Utilization, satisfaction and development*. New York: The Hawthorn Press.
- Montgomery, A. et Fienburg, L. (2003). The road to recognition: International review of public policies to support family and informal caregiving. Family Caregiver Alliance Policy Brief. Récupéré en janvier 2005 à partir du : http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content/pdfs/op_2003_the_road_to_recognition.pdf

- Mullins, L., Aniol, K., Boyd, M., Pagem M. et Chaney, J. (2002). The influence of respite care on psychological distress in parents of children with developmental disabilities: A longitudinal study. *Children's Services*, 5(2), 123-138.
- National Adoption Information Clearinghouse. (2002). *Respite care services for families who adopt children with special needs: A synthesis of demonstration programs. Final report*. Récupéré le 14 décembre 2004 à partir du : http://naic.acf.hhs.gov/pubs/h_respitem.htm
- National Respite Coalition. (2001). *Lifespan respite*. Récupéré le 15 novembre 2004 à partir du : <http://www.archrespite.org/NRC-Lifespan.htm>
- Nocon, A. et Qureshi, H. (1996). *Short-term breaks project: A brief review of the literature*. (SPRU Working Paper No. SSI 1469). Royaume-Uni : Social Policy Research Unit, université de York.
- Parker, G. (1993). Disability, caring, and marriage: The experience of younger couples when a partner is disabled after marriage. *British Journal of Social Work*, 23, 565-580.
- Rittel, Horst and Melvin Webber. (1973). Dilemmas in a General Theory of Planning. *Policy Sciences* 4, Elsevier Scientific Publishing, Amsterdam, pp. 155-159. Également disponible en réimpression n° 86, The Institute of Urban and Regional Development, université de la Californie, Berkeley, Californie.
- Schneider, R.A. (2004). Chronic renal failure: assessing the Fatigue Severity Scale for use among caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 13(2), 219-25.
- Sherman, B. (1995). Impact of home-based respite care on families of children with chronic illnesses. *Child Health Care*, 24 (1), 33-45.
- Soderberg, J. (2003). The needs of caregivers. *International Journal of MS Care*, 5(2), 4.
- Simons, J. (1998). Practical issues. In A. Goldman (ed.), *Care of the dying child*. Oxford: Oxford University Press.
- Statistique Canada. (1996). *1996 General social survey*. Ottawa : Auteur.
- Statistique Canada. (1998-99). *National population health survey (NPHS): Cycle 3, 1998-99*. Ottawa : Auteur.

- Statistique Canada (2001). *Participation and Activity Limitation Survey (PALS)*. Ottawa: Auteur. Récupéré le 6 février 2005 à partir du :<http://www.hrsdc.gc.ca/asp/gateway.asp?hr=/en/hip/odi/documents/PALS/PALS003.shtml&hs=pyp>
- Statistique Canada. (2002). *General social survey cycle 16: Caring for an aging society*. (Catalogue no. 89-582-XIE). Ottawa: Auteur
- Statistique Canada. (2003). *The daily, Wednesday, September 3, 2003*. Récupéré le 28 janvier 2005 à partir du : <http://www.statcan.ca/Daily/English/030903/d030903a.htm>
- Strang, V., Koop, P. et Peden, J. (2002). The experience of respite during home-based family caregiving for persons with advanced cancer. *Journal of Palliative Care*, 18(2), 97-104.
- Texas Health and Human Services Commission. (n.d.) *Definition*. Récupéré le 26 janvier 2005 à partir du : http://www.hhsc.state.tx.us/chip/ccshcn/Def_CCShCN.pdf
- The Lewin Group. (2001). *Summary of session 1 AoA Caregiver Listserv: Meeting caregiver needs: The right service at the right time*. Récupéré le 8 novembre 2004 à partir du : <http://www.aoa.gov/prof/aoaprogram/caregiver/careprof/proguidance/research/Summary%20of%20Session%201%20AoA%20Caregiver%20Listserv.pdf>
- Theis, S., Moss, J. & Pearson M. (1994). Respite for caregivers: An evaluation study. *Journal of Community Health Nursing*, 11(1), 31-44.
- Torjman, S. (2003). *What are policy makers saying about respite?* Ottawa: The Caledon Institute of Social Policy. (ISBN 1-55382-067-3). Récupéré le 8 novembre 2004 à partir du : <http://www.caledoninst.org/PDF/553820673.pdf>
- Twycross, G. (1997). *Introducing palliative care*, deuxième édition. New York: Radcliffe Medical Press.
- Watkins, M. et Redfern, S.J. (1997). Evaluation of a new night nursing service for elderly people suffering from dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 6(6), 85-94.
- Wilkinson, P.R. et al. (1997). A long-term follow-up of stroke patients. *Stroke*, 28(3), 507-12.
- Wimo, A. et al. (1990). Impact of day care on dementia patients – Costs, well-being and relatives' views. *Family Practice*, 7(4), 279-87.
- Woolf, S.H. (1992). Practice guidelines, a new reality in medicine. II: Methods of developing guidelines.

Archives of Internal Medicine, 152, 946-52.

Worchester, M. & Hedrick, S. (1997) Dilemmas in using respite for family caregivers of frail elders. *Family and Community Health*, 19(4). 31-48.

World Health Organization. (2000, May 4). *Press release: Mental disorders can begin in teenage years and go untreated for life*. Récupéré le 28 janvier 2005 à partir du : <http://www.who.int/inf-pr-2000/en/pr2000-31.html>

Organisation mondiale de la santé (2005). *Department of Chronic Diseases and Health Promotion*. Récupéré le 8 novembre 2004 à partir du : <http://www.who.int/chp/en>

Zarit, S. H. (2001). *Respite services for caregivers*. Pennsylvania: National Family Caregiving Support Program. Récupéré le 21 novembre 2004 à partir du : http://www.aoa.gov/prof/aoaprogram/caregiver/careprof/proguidance/background/program_issues/Zarit.htm

Zarit, S.H., Stephens, M.A.P., Townsend, A., & Greene, R. (1998). Stress reduction for family caregivers: Effects of adult day care use. *Journal of Gerontology*, 53B(5), S267-S277.

Zarit, S., Stephens, M., Townsend, A., Greene, R., & Leitsch, S. A. (1999). Patterns of adult day service use by family caregivers: A comparison of brief versus sustained use. *Family Relations*, 48, 355-361.

Annexes

Annexe A

Évaluations documentaires

Le projet se fonde en grande partie sur les évaluations ci-contre de la documentation (qui traite du lien de corrélation entre les services de relève et l'aidant) qui se sont révélées d'une grande utilité :

- Arksey, H. et al. (July 2004). *Review of respite services and short-term breaks for carers for people with dementia*. Royaume-Uni : Social Policy Research Unit, université de York. Récupéré le 10 janvier 2004 à parti du : <http://www.sdo.lshtm.ac.uk/carers.htm#arksey2>
- Arksey, H., O'Malley, L., Baldwin, S., Harris, J. et Mason, A. (2002). *Services to support carers of people with mental health problems. Literature review report for the National Co-ordinating Centre for NHS Service Delivery and Organisation R & D (NCCSDO)*. Social Policy Unit and Centre for Health Economics, université de York. http://www.sdo.lshtm.ac.uk/pdf/carersmentalhealth_litrev.pdf
- Harding, R. et Higginson, I. (2003). What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative Medicine* 2003; 17: 63 /74.
- Horsburgh, M., Trenholme, A., et Huckle, T. (2002). Paediatric respite care: A literature review. *Palliative Medicine*, 16, 99-105.
- Ingleton, C., Payne, S., Nolan, M. et Carey, I. (2003). *Respite in palliative care: A review and discussion of the literature*. *Palliative Medicine* 2003; 17: 567-575.
- Kirk, S. (1998). *Families' experiences of caring at home for a technology-dependent child: A review of the literature*. *Child Care, Health and Development* 24 (2) pp. 101-114.
- McNally, S., Ben-Shlomo Y. et Newman, S. The effects of respite care on informal carers' well-being: a systematic review. *Disability and Rehabilitation*. 1999; 21: pp.1-14.
 - Nocon, A. et Qureshi, H. (1996). Short-Term Breaks Project: A Brief Review of the Literature, SPRU Working Paper No. SSI 1469. York: Social Policy Research Unit, université de York.
 - Zarit, S. (2001). *Respite services for caregivers*. USA. NFCSP: Selected Issue Briefs. Récupéré le 21 novembre 2004 à partir du : http://www.aoa.gov/prof/aoaprogram/caregiver/careprof/proguidance/background/program_issues/ZaritMonograph.pdf

La plupart des études considérées dans le cadre de l'évaluation étaient exhaustives. Le tableau suivant présente une synthèse des études relevées à la suite des recherches effectuées dans les bases de données, indique le nombre d'études censées se situer dans les paramètres de l'étude et le nombre d'études intégrées à l'évaluation lorsqu'on a estimé qu'elles satisfaisaient aux critères de qualité.

Évaluation	Nombre d'études	Nombre d'études	
------------	-----------------	-----------------	--

Auteur et sujet	relevées au cours de la recherche initiale	liées au sujet	Nombre d'études évaluées
Arksey et al., 2004 Efficacité et efficacité par rapport au coût des services de relève (démence)	70	42	5
Arksey et al., 2002 Efficacité des services de soutien (maladie mentale)	36	2	2
Harding & Higgins 2003 Soins palliatifs, cancer Évaluation des interventions		22	22
Ingleton et al. 2003 Services palliatifs spécialisés Aucune étude d'évaluation	260	51	28
Kirk, 1998 Problématiques pour les familles qui ont un enfant dont la santé dépend de l'utilisation d'appareils technologiques	Cité. Le document original n'a pas été évalué		
McNally et al. 1999 Les services de relève et le bien-être de l'aidant Aucune évaluation économique		29	29
Nocon & Qureshi Évaluation de la documentation liée aux services de relève Quelques études d'évaluation	Cité. Le document original n'a pas été évalué		

Annexe B

Méthodologie

L'évaluation s'est déroulée en plusieurs étapes. Dans un premier temps, nous avons expédié par voie électronique une demande de renseignements aux spécialistes dans les domaines des soins à la famille, des soins à domicile et des services de soutien communautaires. Une trentaine de ces spécialistes ont répondu à notre demande et nous faisaient part des mêmes conclusions, comme l'illustre cet extrait d'un des courriels que nous a envoyé un chercheur : « il existe de fait qu'un nombre très limité de documents relatifs à l'efficacité de tels services par rapport au coût; cette situation a rendu la tâche particulièrement ardue à l'économiste de notre équipe! » [Traduction]. Les réponses des spécialistes ont servi de balises pour entamer la deuxième étape du projet, à savoir la recherche de la base de données sur ce sujet; l'ambiguïté des résultats nous a conduit à préciser la question, qui visait à déterminer si les services de relève contribuaient à prévenir ou à retarder la prestation de soins en établissement.

Dans le cadre de la recherche électronique, on a consulté plusieurs bases de données contenant des articles publiés et des sites Web de plusieurs universités, gouvernements et organismes. Voici les bases de données choisies : PAIS (base de données sur les politiques publiques et sociales à l'échelle internationale), PubMed, le moteur de recherche de la National Library of Medicine et EBSCO, une base de données de recherche multidisciplinaire (et, à partir de celle-ci, les bases de données Academic Search Primer, Ageline, American Humanities Index, ERIC, Medline, MLA Directory of Periodicals, MLA International Directory et PsycINFO). On trouvera à l'annexe B la liste des critères de recherche et les résultats des recherches. Les recherches ont visé uniquement les ressources anglaises; on nous a toutefois informé que la situation à l'égard de la documentation est la même pour les ressources françaises. Dans la mesure du possible, nous avons tenté de déterminer si les études reconnaissent le fait que les politiques, les programmes et les projets ne touchent pas les femmes et les hommes de la même façon. À la lumière de nos observations, nous avons constaté que cette dimension n'avait pas été prise en compte dans les conclusions des articles, mais qu'on y avait souvent fait référence.

On n'a pas effectué une évaluation exhaustive ou rigoureuse de la documentation, non seulement en raison des ressources limitées, mais également parce qu'on a déjà consacré à ce thème huit évaluations documentaires. Outre ces évaluations, on a analysé plus de 70 résumés portant sur les soins de relève; on a par la suite examiné 32 de ces articles qui mettaient en contexte la question posée dans le cadre de l'évaluation : deux de ces articles traitent de ce sujet. Comme l'a souligné Arksey et al. (2004), les critères de recherche utilisés étaient imprécis. À maintes occasions, on a trouvé des informations pertinentes au sujet qui se trouvaient dans le corps d'articles qui traitaient d'un autre sujet.

Critères de recherche*

(Nota : La recherche ne visait que les ressources anglaises)

Critère de recherche n° 1	Critère de recherche n° 2	Critère de recherche n° 3	EBSCO*	PubMed	PAIS
respite			1567	994	
respite care			1567	747	
respite care	economics				0
respite	caregiving		104	83	
respite	caregivers			350	
respite	economic				2
respite	cost effective	caregiving		0	0
respite	effectiveness			28	
children	Respite		149	211	2
children	caregiving	respite	5	9	
children	caregivers	respite		50	
children	Respite	disabilities	73	47	
children	Respite	cost effective	0	2	
children	Respite	economic	3	40	
children	Respite	developmental	15	25	
children	Respite	government	3	12	
children	Respite	at-risk	5	6	
children	Respite	technology	2	9	
children	Respite	emotional disorder	0	1	
children	Respite	emotion	0	5	
children	Respite	chronic care	0	5	
children	Respite	complex needs	0	8	
children	Respite	disability	73	18	
children	disability	respite caregiving		1	
children	complex health needs	respite caregiving		0	
long term	caregiving		102	241	
long term	caregiving	respite	5	7	
long term care	caregiving		102	161	
long term care facilities	Respite	prevention		4	
chronic care	caregiving		0	97	

Critère de recherche n° 1	Critère de recherche n° 2	Critère de recherche n° 3	EBSCO*	PubMed	PAIS
chronic conditions	Respite			10	
chronic disease	Respite		57	51	
chronic disease	caregiving		0	126	
chronic disease	economics		2203	4048	
mental illness	caregiving		0	868	
mental illness	Respite		0	329	
mental health	home care		826	2454	
mental health	Respite		62	76	
mental disorders	caregiving		32	856	
mental disorders	Respite		35	326	
chronic mental illness			613	41 328	
chronic mental illness	caregiving		0	68	
psychiatric	Respite		0	45	
psychiatry	Respite		0	11	
depression	Respite		0	54	
psychiatric	caregiving	respite	0	9	
palliative care	caregiving	respite		1	
palliative	Respite		21	51	
adult children	caregiving		256	84	
adult children	caregiving	respite	0	1	
cognitive impairment	caregiving	respite	0	3	
cognitive impairment	caregiving		94	56	
brain injury	Respite		1	4	
brain injury	caregiving		0	8	
frail elderly	Respite		60	25	
Multiple sclerosis	caregiver	respite		3	
policy	Respite care				2
policy	Respite care	cost-effectiveness			0
Critère de recherche n° 1	Critère de recherche n° 2	Critère de recherche n° 3	EBSCO*	PubMed	PAIS
home care					607
home care	Respite				7
managed care	Respite				0

support services	caregivers			2009	
residential placement	determinants			3	
residential care	caregiving	respite		0	
institutional care	Respite			36	
cost of care	Respite		0	171	
cost analysis	caregiving	respite		20	
cost	caregiver burden	respite		26	
delay	caregiving	respite		1	
institutional-ization	caregiving	respite		9	
institutional-ization	caregiver	adult day program		4	
institutional-ization	prevention	respite caregiving		29	

*EBSCO – Academic Search Primer, Ageline, MedLine, MLA PsychInfo

[1] On trouvera sur le site Web de l'université Leeds, au Royaume-Uni, la définition et la description de même que des explications sur l'importance de la réalisation d'une évaluation exhaustive, le mode de réalisation d'une telle évaluation et d'autres renseignements pertinents. Le site Web, réalisé par l'université Leeds du Royaume-Uni, est accessible à partir de l'adresse suivante : <http://www.comp.leeds.ac.uk/comir/people/eberry/sysrev/sysrev.htm>.

[2] Ces études ne figuraient pas dans les bases de données consultées dans le cadre de la présente évaluation. Nous avons abandonné les recherches pour trouver ces études qui ont été publiées il y a plus de dix ans, en raison des ressources et du temps limités.

[3] Les diagnostics étudiés dans le cadre de l'enquête concernaient les troubles de l'humeur, de l'anxiété, des aliments et de la personnalité de même que la schizophrénie. L'enquête a exclu les formes de démence, les déficiences sur le plan du développement et les traumatismes crâniens.

[4] De plus, le site Web présente les conclusions de deux autres rapports pertinents, mais que nous n'avons pas été en mesure de localiser dans le cadre de la recherche électronique; nous avons abandonné la recherche manuelle, faute de temps. La première évaluation, réalisée en 1996 par le Iowa Respite Child Care Project pour les familles qui s'occupent d'un enfant atteint de déficience sur le plan du développement, constate une réduction importante du nombre de placements en familles d'accueil chez les familles qui utilisent les soins de relève (Cowen, Perle Slavik, 1996). La deuxième évaluation, une enquête nationale américaine réalisée en 1989 auprès des familles qui ont un enfant handicapé, révèle que 35 p. 100 des familles qui utilisent les services de relève auraient envisagé un placement à l'extérieur du domicile en l'absence de l'accès à de tels services (Knoll, James, Human Services Research Institute, mars 1989).